

SCHEDA DI ADESIONE PER I GENITORI

Da ritagliare ed inviare direttamente alla Segreteria A.I.R.:
via fax al n. 045 9239904 oppure
via e-mail all'indirizzo info@airett.it
entro il 30 maggio 2011

Nome.....
Cognome.....
Indirizzo.....
Città..... Cap.....
Tel..... Cell.....
e-mail.....

Numero genitori presenti 1 2

Figlia presente sì no

Altri figli presenti:

maschi numero età anni

femmine numero età anni

Firma.....

Data.....

N.B.

Il pranzo presso il Novotel Genova Ovest è gratuito per le "bimbe dagli occhi belli", per gli adulti il costo è di € 25 cad.; il pranzo e l'eventuale pernottamento devono essere prenotati dagli interessati direttamente presso la segreteria del Novotel Genova Ovest al n. 010 64841. Il pranzo di sabato 11 deve essere prenotato direttamente all'albergo alcuni giorni prima.

Per diverse soluzioni di pernottamento è possibile consultare il sito internet www.airett.it.

Ai sensi dell'art. 13 del decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 196, recante il Codice in materia di protezione dei dati personali desideriamo informarLa che i dati personali da Lei volontariamente forniti saranno trattati, da parte dell'A.I.R. adottando le misure idonee a garantirne la sicurezza e la riservatezza, nel rispetto della normativa sopra richiamata.



Policlinico Le Scotte c/o reparto N.P.I.
Viale Bracci, 1 - 53100 Siena
tel. 339.8336978 - fax. 0459239904
e-mail: info@airett.it

www.airett.it



Direttori del Congresso
Edvige Veneselli - Lucia Dovigo

Segreteria Scientifica
Maria Giuseppina Baglietto, Maria Pintaudi

Segreteria Organizzativa
Deborah Bertorello, Elena Maria Parodi
U.O. e Cattedra di Neuropsichiatria Infantile
Istituto Giannina Gaslini - Università degli Studi di Genova

Largo G. Gaslini, 5 - Genova-Quarto
Telefono: 010-5636432
Fax: 010-381303
E-mail: neurosvi@unige.it

Con il patrocinio di:



In collaborazione con:



DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO DELLE DISABILITÀ COMPLESSE: IL MODELLO DELLA SINDROME DI RETT



11 -12 GIUGNO 2011

Novotel Genova Ovest

Via Antonio Cantore, 8 - 16126 Genova

PRESENTAZIONE

Su invito di A.I.R. - Associazione Italiana Rett - ho aderito ad organizzare il Convegno Nazionale per promuovere un avanzamento della presa in carico delle bambine affette da RTT.

Il Convegno ha l'obiettivo di offrire al Pediatra di Famiglia, al Medico di Medicina Generale ed al Medico Specialista che hanno in carico la singola bambina o giovane ed ai Terapisti che la hanno in trattamento, indicazioni e suggerimenti da parte di Colleghi, italiani e stranieri, che sono di riferimento per più pazienti affette. Ha parallelamente lo scopo di informare i Genitori con chiarezza sulle modalità attuali per seguire nel miglior modo possibile le loro figlie e di far conoscere loro ciò da esperti del settore.

La scelta del tema "DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO DELLE DISABILITÀ COMPLESSE: IL MODELLO DELLA SINDROME DI RETT" vuole sottolineare la complessità della disabilità connessa alla Sindrome, che comporta problematiche genetiche, motorie, cognitive ed internistiche, che hanno un nucleo comune nelle caratteristiche fenomeniche dell'entità clinica e che differiscono a seconda dell'età delle pazienti, delle forme classiche e varianti, del genotipo. Tale complessità connota la fase della diagnosi e si declina variamente nella successiva presa in carico.

Il programma è molto intenso, i relatori sono veramente esperti di livello ed i temi sono interessanti e "a ricaduta assistenziale".

La domenica sarà la giornata dedicata all'assemblea annuale dell'AIR, durante la quale verranno inoltre comunicati i tre progetti vincitori del bando 2011.

A nome dell'Associazione Italiana Rett del Comitato Scientifico tutto e del gruppo genovese, Vi invito a partecipare a questo importante Convegno Nazionale e Vi aspetto numerosi per trascorrere insieme questo particolare week-end, in una stagione che sarà ormai favorevole, in un clima di vera amicizia e di sincera solidarietà.

Prof. Edvige Veneselli

Convegno Nazionale AIR

PROGRAMMA DEL CONVEGNO

Sabato 11 giugno 2011

Giornata con Crediti ECM

Ore 8.30	Registrazione
Ore 9.00	Apertura Congresso e Saluto di benvenuto <i>Presidente AIR Associazione Italiana Rett LUCIA DOVIGO</i>
I SESSIONE: NOVITA' DALLA RICERCA E DALL'ASSISTENZA IN EUROPA E NEL MEDITERRANEO <i>Moderatori P CURATOLO (Roma), M ZAPPELLA (Siena)</i>	
Ore 9.15	Epilepsy in Rett Syndrome (RTT) <i>M PINEDA (Barcellona)</i>
Ore 9.40	Aging and approaches to investigating the autonomic nervous system in RTT <i>A CLARKE (Cardiff)</i>
Ore 10.15	Research in RTT: clinical and basic science highlights from the Israeli <i>B BEN ZEEV (Raman Aviv)</i>
Ore 10.45	Discussione
Ore 11.00	Coffee-break
II SESSIONE: DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO <i>Moderatori E VENESELLI (Genova), GL MANCARDI (Genova)</i>	
Ore 11.30	La diagnosi genetica <i>S RUSSO (Milano)</i>
Ore 11.45	Il consiglio genetico alle Famiglie <i>A RENIERI (Siena)</i>
Ore 12.00	Le linee PDTA della Lombardia per la Sindrome di Rett <i>MP CANEVINI (Milano)</i>
Ore 12.20	Tavola rotonda sulla presa in carico <i>J HAYEK (Siena), M PINTAUDI, MG BAGLIETTO (Genova), S DEL BUONO, M BAZZARI (Genova)</i>
Ore 12.50	Discussione
Ore 13.00	Pausa Pranzo

III SESSIONE: GLI INTERVENTI SPECIALISTICI: QUALI DISTURBI E COME SEGUIRLI E CURARLI <i>Moderatori G PINI (Viareggio), M DI ROCCO (Genova)</i>	
Ore 14.00	I disturbi cardiaci e la Sindrome del QT lungo <i>A RIMINI (Genova)</i>
Ore 14.15	I disturbi gastrointestinali e nutrizionali <i>S PERAZZOLI (Milano)</i>
Ore 14.35	L'osteoporosi <i>M L BRANDI (Firenze)</i>
Ore 14.50	L'assistenza odontoiatrica oggi <i>E CALCAGNO (Genova)</i>
Ore 15.05	Discussione
IV SESSIONE: GLI INTERVENTI ABILITATIVI E TERAPEUTICI E LA QUALITA' DI VITA <i>Moderatori S ROLANDO (Genova), A VIGNOLI (Milano)</i>	
Ore 15.20	Obiettivi e priorità nella Disabilità motoria <i>M RODOCANACHI (Milano)</i>
Ore 15.40	Obiettivi e priorità nella Disabilità cognitiva e comunicativa <i>R A FABIO (Messina)</i>
Ore 16.00	Il nuovo software per il Potenziamento cognitivo <i>S GIANNATIEMPO (Milano)</i>
Ore 16.10	Discussione generale
Ore 16.30	COMUNICAZIONI LIBERE <i>Moderatori M D'ESPOSITO (Napoli), MG BAGLIETTO (Genova)</i>
Ore 18.00	Conclusioni - Questionario qualità percepita, test di apprendimento. Rilascio degli attestati

Assemblea dell'Associazione Italiana Sindrome di Rett

Domenica 12 giugno 2011

(Giornata senza Crediti ECM)

Ore 9.00	Presentazione dei Progetti vincitori del Bando AIR 2011
Ore 9.45	Discussione
Ore 10.00 13.00	ASSEMBLEA SOCI

E' stata inoltrata al Ministero della Salute la richiesta di accreditamento nell'ambito del progetto formativo ECM - Educazione Continua in Medicina - per:

- **Medico** (discipline Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Genetica)
- **Biologo**
- **Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva**
- **Logopedista**
- **Fisioterapista**
- **Infermiere, Infermiere Pediatrico**
- **Educatore Professionale.**

INFORMAZIONI GENERALI

Iscrizione e Registrazione

Per i genitori e gli associati AIR l'iscrizione è gratuita e va inviata per mail (email: info@airett.it) o via fax (045 9239904) direttamente alla Segreteria A.I.R.

La quota di iscrizione è di:

- Euro 80,00 per Medici (discipline Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Genetica) e Biologi.
- Euro 50,00 per Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Logopedisti, Fisioterapisti, Infermieri Pediatrici, Educatori Professionali.

Tale quota comprende: accreditamento ECM, coffee break, materiale didattico, attestato di partecipazione.

Modalità di pagamento: l'importo dovrà essere versato mediante bonifico bancario a: A.I.R. Associazione Italiana Rett Onlus - Unicredit Spa Agenzia Verona Forti - IBAN: IT64P0200811770000100878449, specificando la causale "Convegno AIR 2011".

Per tutti i partecipanti paganti le domande di iscrizione dovranno essere inviate alla Segreteria Organizzativa previa conferma email della disponibilità dei posti (email: neurosvi@unige.it).

Presentazione Poster e Comunicazioni

Le proposte di Poster e di Comunicazioni devono essere effettuate via mail alla Segreteria Organizzativa al più presto e comunque entro il 15 maggio 2011 (email: neurosvi@unige.it); successivamente alla conferma della modalità Poster/Comunicazione gli Abstracts devono essere inviati entro il 27.05.2011. Per la scelta dei Poster e delle Comunicazioni verrà presa in considerazione la data di invio della proposta e l'interesse scientifico del tema.

Sede Congressuale

Novotel Genova Ovest
Via Antonio Cantore, 8 - 16126 Genova - Tel. 010 64841

SCHEDA DI ADESIONE PER MEDICI E TERAPISTI

Da ritagliare ed inviare direttamente alla Segreteria Organizzativa completa di copia del versamento **via fax al n. 010 381303** oppure **via e-mail** all'indirizzo **neurosvi@unige.it** entro il 30 maggio 2011

Nome*
Cognome*
Codice Fiscale*
Indirizzo*
Città* Cap*
Tel Cell.
e-mail
Professione

N.B. I DATI CON ASTERISCO SONO OBBLIGATORI PER IL RILASCIO DELL'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE.

Informativa e richiesta di consenso ai sensi della vigente normativa sul trattamento dei dati personali. I suoi dati saranno trattati elettronicamente ed utilizzati esclusivamente per il rilascio dell'Attestazione di partecipazione al Congresso; i restanti dati sono facoltativi e la loro indicazione può essere utile ai fini statistici. La loro mancata indicazione non pregiudica il rilascio dell'Attestazione di partecipazione al Corso.

- Il/la sottoscritto/a parteciperà a titolo gratuito in quanto ospite
- Il/la sottoscritto/a partecipa a titolo oneroso; allega alla presente scheda la fotocopia di versamento della quota di iscrizione ammontante a Euro 50,00
- Il/la sottoscritto/a partecipa a titolo oneroso; allega alla presente scheda la fotocopia di versamento della quota di iscrizione ammontante a Euro 80,00

PROPOSTA di PRESENTAZIONE di POSTER - COMUNICAZIONI	
<input type="checkbox"/> Poster	<input type="checkbox"/> Comunicazione
Titolo	
Autori	

Firma
Data