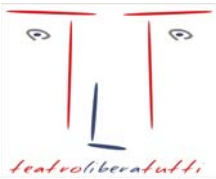


In collaborazione con



Imp. grafica e stampa:



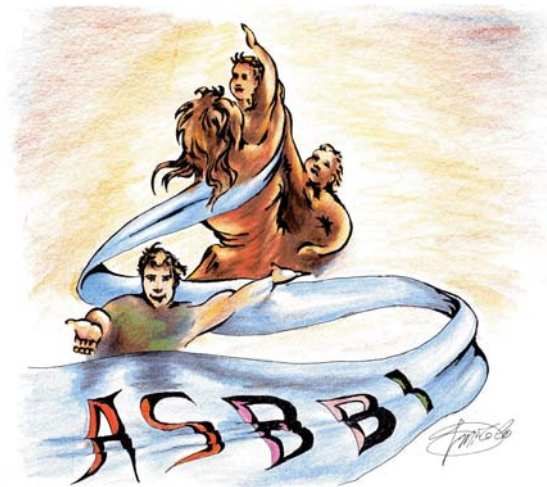
## Come sostenere l'A.S.B.B.I.

### Bollettino postale:

Conto corrente postale intestato a : A.S.B.B.I.  
N° 97038590.

Bonifico o Postagirol/Bancoposta:

IBAN IT26 F 0760101600 000097038590



Sede legale: via Matteotti 11  
20040 Carnate (MB)

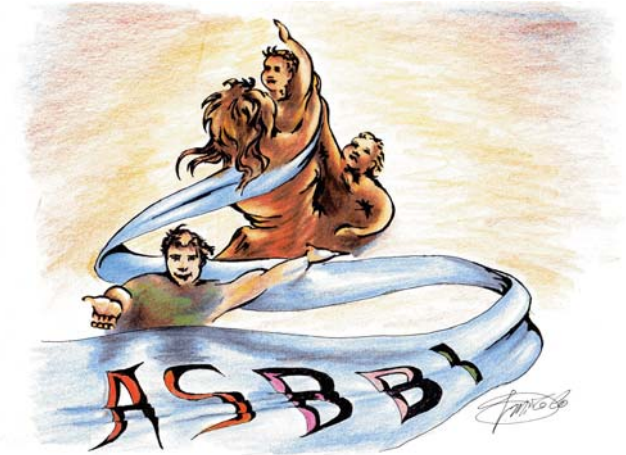
Codice Fiscale: 94048090156

e-mail: [info@asbbi.it](mailto:info@asbbi.it)

tel: 328 5340411

La partecipazione alla manifestazione comporta l'implicito consenso alla diffusione delle immagini/fotografie raccolte e pubblicate sul sito e relative pagine internet e pubblicazioni giornalistiche dall'Asbbi relativamente alla manifestazione medesima, ai sensi del Dlgs. 196 del 2003.

Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia



Con il patrocinio



ORGANIZZA ed INVITA  
11 NOVEMBRE 2012  
CONVEGNO

# "RARI MA NON SOLI"

DALLE ORE 14.00 ALLE ORE 17.00

PRESSO

UNIVERSITA' DELLA TERZA ETA'

VIA DELLA STAZIONE VECCHIA 12

PONTERA

“Rari ma non soli”

AGGIORNAMENTO IN CAMPO  
MEDICO  
E LEGISLATIVO RIGUARDANTI  
LA SINDROME DI BARDET BIEDL

## Programma:

- ore 14:00:

Saluto delle autorità e del Presidente  
dell'A.S.B.R.I.

- ore 14:15:

La Sindrome di Bardet Biedl  
Caratteristiche della Sindrome e ultime  
novità in campo scientifico.

Dott.ssa Silvia Maitz

Genetista presso Ambulatorio di Genetica  
Clinica Pediatrica A.O.S.Gerardo Monza,  
Fondazione MBBM

- Ore 15:00:

Aggiornamenti in campo legislativo

Dott.ssa Alice Ravelli

Assistente Sociale presso Ambulatorio di  
Genetica Clinica Pediatrica A.O.S.Gerardo  
Monza, Fondazione MBBM

- Ore 15:30:

Tavola rotonda

Moderatore:

Dott. Simone Millozzi

Presidente Società della Salute della Valdera,  
Sindaco del Comune di Pontedera.

- Ore 16:30:

L'Associazione Sindrome Bardet Biedl Italia

Luciana Pacelli Presidente Asbdi

Hatcher Dawn Patricia Vicepresidente.

- Ore 17:00 :

Chiusura dei lavori e coffee break.

Durante i lavori sarà organizzata dalla  
associazione teatrale *teatroliberata* attività  
ludica-ricreativa per i bambini presenti.



Pranzo organizzato dalla Contrada La Croce  
il 07 Ottobre 2012 a Cascine di Buti (PT)

Cos'è la Sindrome di

Bardet-Biedl ?

La Sindrome di Bardet-Biedl è una malattia  
genetica autosomica recessiva che colpisce 1  
ogni 160.000 nati.

Sono riconosciute mutazioni in 14 geni e da  
questo la molteplicità degli organi coinvolti e  
dei sintomi presenti. Questi ultimi possono  
essere primari e secondari con diversi livelli  
di gravità.

I pazienti affetti da Sindrome di Bardet-Biedl  
necessitano di un trattamento medico  
multidisciplinare.

I difetti renali e/o la perdita progressiva

della vista, associati a deficit cognitivo  
moderato (se presente) e obesità, influiscono  
negativamente sulla qualità di vita.

Attualmente non esiste cura per la Sindrome.  
Ulteriori approfondimenti si trovano  
consultando il sito web dell'Associazione,  
[www.asbdi.it](http://www.asbdi.it)

