

INFORMAZIONI GENERALI

Il meeting raduna a livello nazionale quanti si occupano di ragazzi affetti dalla rara sindrome di Lesch-Nyhan, malattia per la quale è stata per la prima volta usata la definizione "fenotipo comportamentale", ma di cui ancora pochissimo ci si è occupati in Italia.

Orario: 8.30 – 13 14- 17.30

Destinatari:

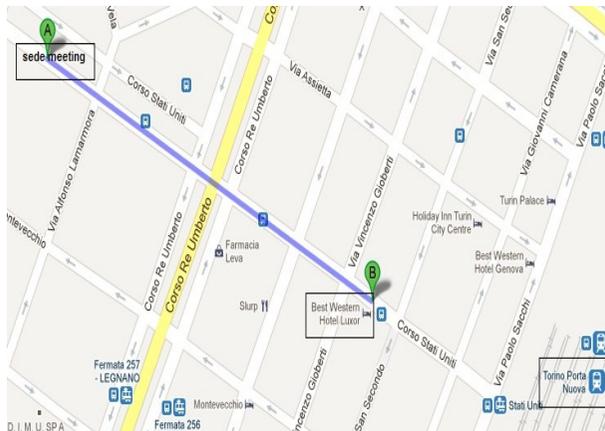
Famiglie (con bambini e ragazzi LN, minori e giovani adulti)

Sanità: Medici della riabilitazione, (NPI, Fisiatra: chi ha la responsabilità del progetto riabilitativo-educativo o del progetto di vita post-scuola), psicologi, operatori della riabilitazione – FT, logopedisti, educatori specializzati
Servizi Sociali, Educazione/scuola/centri diurni: insegnanti, educatori, assistenti alla comunicazione, personale dei centri diurni

Sede

Centro Incontri della Regione Piemonte, Corso Stati Uniti, 23 TORINO

Come raggiungere la sede (dettagli sul sito web www.lnd-it.com)



Prenotazione alberghiera:

BEST WESTERN Hotel Luxor (*)**
Corso Stati Uniti 7 - 10128 Torino (TO)
Telefono: 011 562 0777

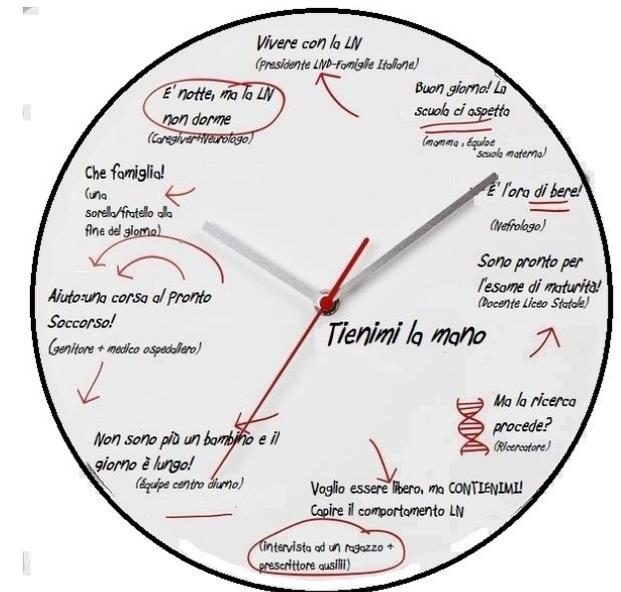
Segreteria Organizzativa

Associazione **LND Famiglie Italiane Onlus**
Via Giovanetti 15/20 - 16149 Genova
www.lnd-it.com
Mail: info@lesch-nyhan.eu
Cell: 3387953875



Giornata seminariale sulla Lesch-Nyhan

Venerdì 10 maggio 2013



Centro Incontri della Regione Piemonte

Corso Stati Uniti 23 Torino



PROGRAMMA

INTERVENGONO

Dott. Stefania Albesano

Neuropsichiatra infantile ASL TO3

Dott. Simone Baldovino

Rete delle Malattie Rare della Regione Piemonte e Valle d'Aosta. Torino

Roberta Bottacci

mamma giovane affetto da Lesch-Nyhan Buti (PI)

Prof. Rosa Campisi

Liceo Scientifico Statale "E.Fermi" Genova

Cooperativa Arcobaleno

operatori Centro Diurno socioriabilitativo Fidenza(PR)

Rita Descrovi

caregiver bambino affetto da Lesch-Nyhan Ceriano

Laghetto (MB)

Diego Dolcetta

Neurologo BIRD

Dott. Silvio Ferraris

Pediatra Ospedale Regina Margherita Torino

Donata Maria Fazzalari

Fisioterapista

Paola Mazzuchi

Presidente associazione LND Famiglie Italiane Genova

Prof. Vanna Micheli

Dipartimento di Biotecnologie Sezione di Biochimica e

Biologia Molecolare Università di Siena

Dott. Licia Peruzzi

Divisione Nefrologia Dialisi Trapianto Ospedale Regina

Margherita Torino

Raffaele Scali

affetto da Lesch-Nyhan Torino

Dott. Alessandra Schiaffino

Psicologo Psicoterapeuta, Comitato Scientifico LND-

Famiglie Italiane Genova

Mattino

- 8.30 Registrazione dei partecipanti
9.00 Saluti e Introduzione alla giornata:
9.10 *Vivere con la LN:* (Mazzuchi)
9.25 *Buon giorno la scuola ci aspetta:* Alzarsi, vestirsi, fare colazione, muoversi, relazionarsi con compagni e adulti per un bimbo piccolo con la LN (Descrovi,Fazzalari,Albesano)
10.00 *E' l'ora di bere!* Intervento del nefrologo: cenni sulla LND (aspetti medico-clinici), gestione e prevenzione dei problemi metabolici della LN.(Peruzzi)
10.15 *Sono pronto per l'esame di maturità :* Un progetto educativo-scolastico in scuola superiore.(Campisi)
10.35 *Ma la ricerca procede?* (Micheli)
10.55 *Capire il comportamento LN.* Videointervista a Raffaele a cura della dott. Alessandra Schiaffino *Voglio essere libero, ma CONTIENIMI.* (Dolcetta)
Break 11.30 - 11.40
11.40 *Non sono più un bambino e il giorno è lungo!* Accogliere e organizzare la giornata di un ragazzo LND in un centro diurno (coop Arcobaleno)
11.55 *Aiuto: una corsa al pronto soccorso!* (Bottacci ,Ferraris) , Il ricovero, gli esami, le difficoltà nel racconto di un genitore e di un medico ospedaliero
12.15 *Che famiglia eccezionale!* Capire e gestire la LND, problemi in famiglia. Una sorella racconta
12.25 *E' notte, ma la LN non dorme...* Racconto di un caregiver, neurologo/neuropsichiatra infantile
12.40-13.00 DISCUSSIONE

Pomeriggio

- 14.00 - 15.30 lavoro in gruppo (1 conduttore per ciascun gruppo)
a) i piccoli (dalla diagnosi all'inizio della scuola dell'obbligo)
b) vivere con la LND in età scolare
c) diventare adulti con con la LND
15.30 – 16.30 Ciascun gruppo riferisce in gruppo allargato

Conclusioni e discussione

TAVOLA ROTONDA

- 16.30-17.30 Tavola Rotonda : Prima raccolta di indicazioni e raccomandazioni

Membro Rete MR Piemonte Valle d'Aosta, Presidente Ass LND, membro Comitato Tecnico Scientifico LND-Famiglie Italiane