

ORGANIZZAZIONE

SINDROME

Via Bressa n° 8

Tel. 0422411132 Fax.0422319571

<http://www.sindromediangelman.org>



DI ANGELMAN

31100 TREVISO

C.F.94047800266

E mail: orsa@sindromediangelman.org

COMUNICATO STAMPA

International Angelman Day

Si svolge il 15 febbraio, data che combina il numero del cromosoma in cui insorge la sindrome di Angelman e il mese delle malattie rare: convegno a Milano per informare su sintomi, terapie riabilitative e progressi scientifici.

Treviso, 27 gennaio 2014 – Si celebra il 15 febbraio l'International Angelman Day, giornata internazionale di sensibilizzazione sulla sindrome di Angelman; a Milano, OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman <http://www.sindromediangelman.org> - organizza il convegno "La sindrome di Angelman", in collegamento con le associazioni impegnate in tutto il mondo per diffondere le conoscenze sulla malattia.

Gli "angeli" hanno indole sorridente e amano le situazioni giocose, sono espansivi e simpaticamente cocciuti, trasmettono vitalità e amore per la vita. A dispetto di questi tratti, tuttavia, la sindrome di Angelman è una malattia neurogenetica con gravi implicazioni quali il ritardo intellettivo e motorio, l'epilessia, l'iperattività, l'assenza di linguaggio verbale; descritta per la prima volta nel 1965 dal pediatra inglese Harry Angelman, la sindrome affligge alla nascita un bambino ogni dieci-quindicimila, dato probabilmente sottostimato.

La buona notizia è che "a cure is coming": in tutto il mondo sono al lavoro i ricercatori e i medici più qualificati e sono state raggiunte importanti evidenze scientifiche, che lasciano intravedere la reale possibilità di una cura che migliori la qualità di vita dei pazienti. Nella raccolta di fondi è impegnato in prima persona l'attore Colin Farrell, protagonista di Tigerland, Daredavil, Parnassus e altri film di successo e papà di un bambino affetto dalla sindrome di Angelman.

In Italia, OR.S.A. è l'organizzazione che riunisce dal 1996 le famiglie con figli affetti dalla sindrome di Angelman, finanzia progetti di ricerca e conduce iniziative di informazione rivolte a operatori sanitari e pubblico generale.

Per celebrare l'International Angelman Day, OR.S.A organizza il 15 febbraio a Milano il convegno "La sindrome di Angelman" nella sede dell'Istituto Auxologico, che vanta tra le sue eccellenze l'attività del laboratorio di Citogenetica e Genetica Molecolare, con lunga e specifica esperienza nelle ricerche sulla sindrome di Angelman e altre sindromi rare. Gli interventi dei relatori, tra i massimi esperti sulla sindrome, fanno il punto sui progressi nella ricerca scientifica, nella pratica clinica e nelle terapie riabilitative; tra queste la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), area della pratica medica che interviene sulle capacità individuali di comprensione ed espressione per preservarle e accrescerle. Durante il convegno viene inoltre presentato il nuovo manuale "La Riabilitazione nella Sindrome di Angelman"

ORGANIZZAZIONE SINDROME

Via Bressa n° 8

Tel. 0422411132 Fax.0422319571

<http://www.sindromediangelman.org>



DI ANGELMAN

31100 TREVISO

C.F.94047800266

E mail: orsa@sindromediangelman.org

dalla nascita all'età adulta", con l'intervento di Tommaso Prisco, presidente di OR.S.A. e curatore della pubblicazione, richiedibile dal sito OR.S.A. www.sindromediangelman.org

Il convegno con cui OR.S.A. celebra il 15 febbraio a Milano l'International Angelman Day è rivolto a pediatri, genetisti, neuropsichiatri infantili, terapisti della riabilitazione, fisioterapisti e altri operatori sanitari; a educatori e insegnanti; alle famiglie, ai media e al pubblico in generale; la partecipazione è gratuita.

Giornata Informativa OR.S.A. – Milano, 15 febbraio 2014

“La Sindrome di Angelman – International Angelman Day”

Istituto Auxologico Italiano - Ospedale San Luca
Piazzale Brescia 20
20149 Milano
Sala conferenze, 8° piano