



Come raggiungerci:

Basilica Romana Minore di San Lorenzo

Piazza M. Malvestiti

25028 Verolanuova (Bs)

<http://www.verolanuova.com/index.htm>

OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman Onlus

Via Bressa 8, 31100 Treviso

Tel. 0422-411132 / Fax 0422-319571

www.sindromediangelman.org

INTERNATIONAL ANGELMAN DAY

15 FEBBRAIO 2015

Incontro interregionale

Verolanuova (Brescia)

Famiglie e specialisti a confronto per il benessere
della famiglia



Nel 1965 il pediatra inglese Harry Angelman descrive per la prima volta la sindrome genetica rara che prenderà il suo nome, imprimendo una svolta nell'identificazione precoce dei sintomi e nella diagnosi.

Ogni anno nel mondo si celebra l'International Angelman Day: nel mese di febbraio, dedicato alle malattie rare, e nella giornata del 15, numero del cromosoma colpito dalla sindrome.

La sintomatologia della sindrome di Angelman comporta, nella maggioranza dei casi, epilessia, ritardo motorio, disabilità intellettiva, assenza di linguaggio verbale e, in misura differente negli individui, altre implicazioni a carico di numerosi organi e apparati.

Le terapie (cura dell'epilessia, fisioterapia, terapia occupazionale, comunicazione aumentativa e alternativa, tra le principali) hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei malati, mentre la ricerca scientifica progredisce nell'individuazione di una cura farmacologica del danno genetico.

La gravità delle condizioni dei malati ricade anche sul loro ambiente, con impatti sul benessere di tutta la famiglia. Per confrontarci e per condividere le preoccupazioni che incontriamo con i nostri figli ma anche le soluzioni che troviamo. Or.S.A. riunisce oggi genitori, ragazzi e specialisti in una conviviale occasione di incontro per il benessere della famiglia.

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Ore 10.30

Ritrovo dei partecipanti presso la Basilica San Lorenzo di Verolanuova (BS), per un'introduzione sulla sindrome di Angelman e un intervento in ricordo di Davide Giacometti

Ore 11.00

Santa Messa in memoria di Davide

Ore 12.00

Tutti a tavola: pranzo presso Casa Tabor (Breda Libera, frazione di Verolanuova) con polenta e spiedo* per gli adulti e pastasciutta e cotoletta* per i più piccoli.

*menù a 20€

*menù a 12€

Seguirà un pomeriggio conviviale tra famiglie e specialisti.



Si prega di inviare conferma di partecipazione a Paola Geroldi,
paola.geroldi@gmail.com / 349-7599429 entro il 31 gennaio.