

CON IL PATROCINIO DEL COMUNE DI VEROLANUOVA



# Giornata Mondiale Sindrome di Angelman

14 FEBBRAIO 2016

Verolanuova (Brescia)

*Famiglie e specialisti a confronto  
per il benessere della famiglia*

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

Via Bressa 8, 31100 Treviso

Tel. 0422-411132 / Fax 0422-319571

[www.sindromediangelman.org](http://www.sindromediangelman.org)

**Come raggiungerci:**

Basilica Romana Minore di San Lorenzo

Piazza M. Malvestiti

25028 Verolanuova (Bs)

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





# DOMENICA 14 FEBBRAIO 2016

## PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Ore 10.45

Ritrovo dei partecipanti presso la Basilica San Lorenzo di Verolanuova (BS)

Ore 11.00

Santa Messa in memoria di Davide e Nicoletta

Ore 12.00 – 12.30

Tutti a tavola : pranzo presso lo stabile comunale nella piazza adiacente alla Basilica (Piazza della Libertà) con polenta e spiedo\* per gli adulti e pastasciutta e cotoletta\* per i più piccoli.

\*menù a 20€

\*menù a 12€

***In caso di intolleranze per cibi o altri bisogni alimentari fare presente al momento della prenotazione***

Seguirà un pomeriggio conviviale tra famiglie e specialisti.

***Si prega di inviare conferma di partecipazione a Paola Geroldi, [paola.geroldi@gmail.com](mailto:paola.geroldi@gmail.com) / 392/028 4027 entro il 10 febbraio***

***Si ringraziano i volontari per lo spiedo e per l'intrattenimento dei ragazzi.***

La Sindrome di Angelman (SA) è una malattia genetica caratterizzata da sintomi prevalentemente neurologici. Le persone affette presentano, infatti, un ritardo di sviluppo psicomotorio ed intellettuale, problemi di equilibrio, movimenti a scatto, gravi difficoltà di espressione verbale e frequenti crisi epilettiche. E' una malattia fortemente sotto diagnosticata sebbene l'incidenza della SA sia di un nuovo caso ogni 10-15.000 nati. Valorizzando questi segni clinici e/o interpretando in modo accurato il tracciato elettroencefalografico (EEG) un pediatra, un neurologo o un genetista clinico possono sospettare la diagnosi e predisporre accertamenti. Una sequenza di test di laboratorio via via più sofisticati (cariotipo ad alta risoluzione, ibridazione in situ con sonda fluorescente o FISH, studio della disomia uniparentale, test di metilazione ecc.) consentono di confermare la diagnosi dimostrando il difetto di base della malattia. Gli sforzi terapeutici più rilevanti sono rivolti alla riabilitazione psicomotoria, alla ricerca e alla stimolazione di una modalità di comunicazione alternativa al classico linguaggio verbale (è noto che i bambini affetti hanno capacità e necessità di comunicazione ben superiori alla loro possibilità di espressione verbale) e alla terapia delle crisi epilettiche. Sono trascorsi 20 anni da quando una ventina di famiglie con bambini affetti dalla Sindrome di Angelman, hanno costituito l'OR.S.A. e molti degli obiettivi, che i fondatori si sono dati, sono stati raggiunti. L'OR.S.A. Dal 2013 OR.S.A. è membro fondatore di ASA Alleanza Sindrome di Angelman. ASA non è un'associazione di volontariato Europea ma ben di più, è un partenariato di organizzazioni di tutto il mondo che, unendo le risorse finanziarie, si concentrano sul sostegno alle persone con la sindrome di Angelman ed ai loro cari, finanziando la ricerca e la riabilitazione. Grazie alla combinazione di risorse, conoscenze ed all'impegno incessante nel favorire il cambiamento, ASA è in grado di guidare il progresso delle conoscenze scientifiche sulla sindrome di Angelman.

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. Obiettivo della giornata odierna è quello di scambio di esperienze tra genitori ed operatori. Inoltre dare la possibilità a chi non lo avesse ancora fatto, di entrare in contatto con l'Associazione OR.S.A.

