

Relatori

Dr. Anna Erba, NPI

Centro Benedetta D'Intino Milano

Dr. Anita Nogarol

I.R.C.C.S. "Medea" la N.F. Conegliano (TV)

Amit Rakhit, MD, MBA

Chief Medical and Portfolio Management Officer
at Ovid Therapeutics Biotechnology New York City, USA

Dr. Domenica Taruscio

Dir. Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità, Roma

Dr. Emanuela Corneli

Cooperativa OKIA (PD)

Dr. Eugenio Raimondo

Dentista, Odontoiatra Roma

Dr. Fabrizio Corradi

Istituto Leonardo Vaccari Roma

Dr. Fabio Fontana

Sviluppatore della Tecnologia Taopatch e sua applicazione (TV)

Dr. Ilaria Tonazzini

Istituto Nanoscienze-CNR & Scuola Normale Superiore "NEST" (PI)

Dr. Irene Auletta

Consulente pedagogico, (MI)

Dr. Maria Bianco

I.R.C.C.S. Ist. Oasi Maria S.S. Troina (EN)

Dr. Marzia Magagnini

Cooperativa OKIA (PD)

Dr. Michela Armando, Fisiatra

Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma

Dr. Michele Senatore

Presidente AITO Associazione Terapisti Occupazionale

Dr. Paola Torrerì

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Rebecca Crean, PhD

Director, Clinical Development of Ionis Pharmaceuticals, Inc.
Gazzelle Ct, Carlsbad, CA, USA

Dr. Sergio Sessa, Ortopedico

Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma

Dr. Silvia Perazza

I.R.C.C.S. Ist. Stella Maris (PI)

Dr. Silvia Russo

Dipartimento di genetica molecolare Istituto Auxologico Italiano, (MI)

Prof. Stefano Federici

Università degli studi di Perugia

Prof. Tiziana Borsello

Dipartimento Neuroscienze IRCCS-Ist. Di Ric. Farm. "Mario Negri" (MI)

Dr. Tiziana Grassi

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Quota di Partecipazione

per i giorni 11/12/13 in pensione completa

Costo del pacchetto Convegno (11/12/13) in pensione completa per persona in camera doppia:

- Adulto o sup. ai 15 anni € 170,00
- Adulto o sup. ai 14 anni in 3/4 letto € 160,00
- Supplemento in camera singola € 70,00
- Bambini 5/14 anni € 115,00
- **Gratis: Bambini 0/4 anni o persona affetta da**
- **Sindrome di Angelman**
- Accompagnatore (Babysitter) in camera singola € 160
- Accompagnatore (Babysitter) Non in camera singola € 130

Quota giornaliera di partecipazione al solo convegno

€ 30,00 al gg;

Quota giornaliera di partecipazione al convegno

comprensiva del pranzo € 50,00 al gg;

Per aderire all'assemblea, effettuare un versamento pari al 50% dell'importo, sul C.C.Postale o sul C.C Bancario intestato a OR.S.A Organizzazione Sindrome di Angelman 31100 Treviso, indicando nella causale del versamento: (**Assemblea Annuale 2019**) e inviare all'OR.S.A. la scheda di adesione con allegata la copia (NON L'ORIGINALE) del versamento effettuato.

INVIARE LA SCHEDA D'ADESIONE ENTRO
IL 29 SETTEMBRE

A:

FAX : 0422 319571

MAIL : segreteria@sindromediangelman.org

*PER I BAMBINI CHE PARTECIPERANNO, È PREVISTO
UN SERVIZIO DI ACCOGLIENZA CON VOLONTARI*

OR.S.A

ORGANIZZAZIONE SINDROME
DI ANGELMAN

Via Bressa n.8 - 31100 TREVISO
Fax. 0422319571 - C.F. 94047800266
Iscr. Reg. Vol. TV 0209- ONLUS

C.C.Postale N° 390310

IBAN: IT 13 Y 02008 12011 000005467786

UniCredit Treviso



XXIV CONGRESSO

11-12-13 OTTOBRE 2019

PRESSO:

Hotel Domus Pacis Assisi

Piazza Porziuncola, 1

06081 Santa Maria degli Angeli (PG)

VENERDI 11 OTTOBRE



ORE 13,00 PRANZO

ORE 14,30
COMITATO D'ACCOGLIENZA

ORE 15,30
AMIT RAKHIT, MD, MBA - Ovid Therapeutics
A Phase 3 Adult and Adolescent Angelman Syndrome
Clinical Trial: A Randomized, Double-blind, Safety and
Efficacy Study (NEPTUNE) of Gabaxadol (OV101)

ORE 16,15
REBECCA CREAN, PhD - Ionis Pharmaceuticals, Inc.
Natural history study efforts in Angelman Syndrome and
the scientific rationale for therapy with antisense
oligonucleotides

ORE 17,00
Dr. SILVIA RUSSO
"Approccio terapeutico per il deficit sinaptico con il
peptide inibitore D-JNKI-1 su modello umano IPCS"

ORE 17,45
Assemblea Generale OR.S.A.

ORE 19,30 CENA

ORE 21,00
SERATA D'INTRATTENIMENTO

SABATO 12 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,00:
Saluti e Presentazioni

Ore 9,10 :
Prof.ssa TIZIANA BORSELLO
"Approccio terapeutico per il deficit sinaptico con il
peptide inibitore D-JNKI-1 su modello murino."

ORE 9,50
Dr. ILARIA TONAZZINI
"Tra vere aspettative e false speranze sulla ricerca
Americana, Europea e Italiana"

ORE 10,30
Dr. D. TARUSCIO; Dr. P. TORRERI; Dr. T. GRASSI
"Il Registro Nazionale della Sindrome di Angelman"

ORE 11,10
Dr. ANNA ERBA
"La CAA in Pratica: Cosa i Genitori devono sapere"

ORE 13,00 PRANZO

ORE 15,20
Prof. STEFANO FEDERICI e Dr. FABRIZIO CORRADI
"Le modalità ed i percorsi per le prescrizioni
tecnologiche assistive"

ORE 16,00
Dr. MICHELE SENATORE
"La terapia occupazionale"

ORE 16,40
Dr. EMANUELA CORNELI e Dr. MARZIA MAGAGNINI
"Progetto d'inclusione"

ORE 17,20
Dr. IRENE AULETTA
"Il racconto dei nostri gesti alla ricerca dei significati
in storie senza parole"

ORE 19,30 CENA

Serata con l'attore, regista e testimonial OR.S.A.
MARCO FALAGUASTA

DOMENICA 13 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,00:
Presentazione tavoli di lavoro e
resoconto dell'assemblea

ORE 9,30
SCOLIOSI: LE LINEE CONDIVISE
Conclusioni della tavola rotonda scientifica

ORE 10,15
Dr. EUGENIO RAIMONDO
"Il dentista amico"

ORE 10,45
Dr. FABIO FONTANA
"I benefici sul sonno e non solo, delle tecnologia
Tao Patch"

ORE 11,30
Conclusione e Saluti

ORE 12,00 PRANZO

