

## L'Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più - ONLUS

Fa il punto sulla ricerca e sull'assistenza relativamente alla Sindrome di PH

In occasione del  
**Premio per le migliori tesi di Laurea o di Specializzazione sulla  
 “Sindrome di Pitt-Hopkins”**  
**M.L. Claudia Victoria Diez de Medina Romero - 7<sup>a</sup> Edizione - Anno 2021**

e della giornata mondiale del  
**Pitt-Hopkins Awareness**

**sabato 18 settembre 2021 - ore 09.15**

in collegamento web dalla  
**Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta**

### **Modalità di iscrizione**

Iscrizioni da effettuarsi accedendo al Portale della Formazione dell'Istituto Neurologico Carlo Besta:

<https://formazione.sigmaghe.com>

selezionando:

“LA SINDROME DI PITT-HOPKINS: FACCIAMO IL PUNTO SULLA RICERCA E SULL'ASSISTENZA”

previa registrazione su:

<https://formazione.sigmaghe.com/WFRM001.pgm?task=wreg>

### **Modalità di partecipazione**

Webinar interattivo sincrono su piattaforma Teams. Gli iscritti riceveranno un link via mail attraverso il quale partecipare. Si raccomanda l'utilizzo di un dispositivo dotato di microfono e videocamera e di identificarsi con Cognome e Nome.

Programma:

<b>Orario</b>	<b>Tema</b>	<b>Relatore</b>
09:15 – 09:30	Saluti	<b>Dott.ssa C. Pantaleoni</b> U.O. Neurologia dello Sviluppo Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta <b>G. Vizza</b> Presidente AISPH
09:30 – 10:00	L'intervento educativo cognitivo comportamentale nella sindrome di Pitt-Hopkins	<b>Dott.ssa M. Baggio</b> U.O. Epilessia e Neurofisiologia Clinica I.R.C.C.S. E.Medea
10:00 – 10:30	Il trattamento della scialorrea – La sperimentazione	<b>Dott. P. Bonanni</b> U.O. Epilessia e Neurofisiologia Clinica I.R.C.C.S. E.Medea
10:30 - 11:00	Aggiornamento della letteratura scientifica	<b>Dott. G. Marangi</b> Genetica Medica Policlinico A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore
11:00 – 11:30	First international consensus statement Il documento in Italiano – uno strumento per aumentare il livello di assistenza	<b>Dott.ssa M. Macchiaiolo</b> U.O.C. Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
11:30 – 12:00	La ricerca genetica: esperienza italiana ed esperienza legata alle attività dell'Associazione Endofenotipi nella PTHS - Cellule staminali indotte	<b>Prof.ssa M. Zollino e Dott. F. Martello</b> Genetica Medica Policlinico A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore

Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di Più - ONLUS

Via Fasana 1

00195 Roma – Italia

[www.aisph.it](http://www.aisph.it)

+39 377 1608869

[segreteria@aisph.it](mailto:segreteria@aisph.it)

C.F.: 97810430583

IBAN: IT98X0306909606100000130310



<b>Orario</b>	<b>Tema</b>	<b>Relatore</b>
12:00 – 12:30	PHItRe – Il Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Sindrome di Pitt Hopkins	<b>Dott.ssa D. Taruscio</b> Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità
12:30 – 13:00	Il modello DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance)	<b>Dott. F. Ghelma</b> SSD DAMA Ospedale San Paolo Polo Universitario - ASST Santi Paolo e Carlo
	Pausa Pranzo	--
14:30 – 15:00	Premiazione Tesi di Laurea/Specializzazione	<b>G. Vizza</b> Presidente AISPH
15:00 – 16:00	Incontro aperto con le famiglie	<b>Dott. E. Alfei, Dott.ssa M. Baggio, Dott. P. Bonanni, Dott. S. D'Arrigo, Dott.ssa M. Macchiaiolo, Dott. G. Marangi, Dott. F. Martello, Prof.ssa M. Zollino</b>
16:00 – 16:30	Conclusioni e saluti	<b>Dott. S. D'Arrigo</b> U.O. Neurologia dello Sviluppo Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta <b>G. Vizza</b> Presidente AISPH