

ECM:

Il Congresso è in fase di accreditamento presso la Commissione per la Formazione Continua in Medicina (ECM) per medici, psicologi, infermieri, educatori professionali, fisioterapisti, logopedisti, infermieri professionali, infermieri pediatrici, tecnici di neurofisiopatologia, tecnici della riabilitazione psichiatrica e psicomotoria, tecnici della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

TRADUZIONE IN SIMULTANEA:

La conferenza sarà tradotta in simultanea in lingua inglese

SEDE CONGRESSUALE:

Hotel Mercure Astoria 4* Viale Leopoldo Nobili, 2 42100 Reggio Emilia - Tel. (0522) 435245 Fax (0522) 453365 - e-mail: commerciale@mercurehotelastoria.com www.mercurehotelastoria.com

SISTEMAZIONE ALBERGHIERA:

Per le prenotazioni alberghiere potete scaricare la scheda prenotazione dal sito www.ring14.com oppure rivolgervi alla segreteria organizzativa

ATTI:

Gli atti verranno pubblicati su CD che sarà inserito nel Kit Congressuale.

MODALITÀ D'ISCRIZIONE:

Potete scaricare la scheda di prenotazione dal sito www.ring14.com oppure rivolgervi alla segreteria organizzativa.

LUDOTECA PER BAMBINI:

Contemporaneamente allo svolgimento del congresso sarà allestita, sempre all'interno dell'hotel Astoria, una ludoteca gestita da volontari dove intratterete i bambini. Nel corso del congresso verranno anche effettuate osservazioni e visite mediche ai bambini da parte dei nostri 4 referenti scientifici.

AEREO:

Aeroporti consigliati: Bologna Borgo Panigale, Milano Linate, Milano Malpensa, Verona Catullo, tutti collegati tramite treni a Reggio Emilia.

Segreteria organizzativa

Agenzia Nuova Planetario S.p.a.
Via Emilia All'angelo 44/1
42100 Reggio Emilia - Tel. (0522) 369417 - Fax (0522) 381430
e-mail: booking@planetario-viaggi.it

Segreteria scientifica

tel. (0522) 296033
Dott. Elvio Della Giustina - e-mail: dellagiustina.elvio@smn.re.it
Dott. Fusco Carlo - e-mail: fusco.carlo@asmn.re.it

ring14
ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE

Per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare

Sede legale Associazione:

Via Victor Marie Hugo n. 34 - 42100 - Reggio Emilia - ITALY
Tel. 0522 322607 - Fax 0522 324835
e-mail: info@ring14.com - Web: www.ring14.com

Sede Operativa:

Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile
Ospedale Santa Maria Nuova Reggio Emilia
Tel 0522/296371

Referenti:

Stefania Azzali 340 8681962



Il sole è libero, se lui si sposta vuole dire che è libero e può andare e può risplendere.
Almanac 5 anni

1° CONGRESSO INTERNAZIONALE

associazione internazionale
ring14

Per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare

"Dalla gestione clinica e genetica alla gestione familiare dei bambini affetti"

Reggio Emilia
13 - 14 ottobre 2006

Anche il grande pubblico sa che negli ultimi anni la genetica ha compiuto enormi progressi. E' spesso al centro di dibattiti e controversie, apre nuove e grandi speranze per la cura delle malattie, talvolta suscita timori per le conseguenze che le manipolazioni genetiche potrebbero avere. Fra i tanti effetti di questa crescita scientifico-culturale, uno non viene sufficientemente enfatizzato, ed è la maggiore consapevolezza e il maggior coinvolgimento delle famiglie che hanno al proprio interno un problema genetico. Consapevolezza e coinvolgimento che spingono molti genitori di bambini con malattie genetiche rare ad impegnarsi nell'organizzazione di gruppi di supporto, di aiuto reciproco, spesso attivi anche nella raccolta di fondi per la ricerca mirata alla specifica malattia genetica di cui ciascun gruppo si occupa.

L'Associazione Ring 14 è una delle ultime nate fra questi gruppi di supporto fondata con l'intento di occuparsi di una rara sindrome cromosomica dovuta ad un cromosoma 14 ad anello, ha ultimamente ampliato la sua attività a tutte le sindromi genetiche rare che coinvolgono il cromosoma 14.

In poco tempo ha conseguito risultati sorprendenti: ha messo in contatto fra loro famiglie di tutto il mondo; ha coinvolto medici e ricercatori; ha raccolto fondi per la ricerca; ha fatto conoscere ad un pubblico vasto una condizione genetica rara; ed ora organizza un convegno scientifico internazionale che permetterà di compiere un ulteriore passo significativo verso quello che è e rimane l'obiettivo finale di ogni associazione di questo tipo: la cura di una malattia genetica.

Tutti siamo consapevoli del fatto che si tratta di un traguardo non immediato e che il cammino per raggiungerlo sarà lungo e difficile. Ma siamo ugualmente consapevoli che l'unica strada percorribile è quella di un impegno di ricerca paziente e meticolosa, nel laboratorio e nella clinica. Il convegno Ring 14 vuole essere anche una testimonianza concreta di questo impegno.

Venerdì 13 OTTOBRE

9,00 - 9,30 Saluti autorità e Presidente RING 14

TAVOLA ROTONDA:

IL PROBLEMA GENETICO E LE CORRELAZIONI FENOTIPICHE

Moderatori

Giovanni Neri (Roma) Giuseppe Gobbi (BO)

9,30-10,00 "Indagine sui geni-epilessia nella sindrome RING14"

Diane W. Cox, (Alberta, Canada)

10,00-10,30 "Quando la diagnosi è elusiva: le nuove frontiere della citogenetica"

Roberto Ciccone (PD)

10,30 Discussione

10,45 Coffee break

Moderatori

Gianfranco Croci (R.E.) Maria Brini (R.E.)

11,00-11,30 "Difetto genetico di base nella sindrome Ring 14 e nelle sindromi da delezione 14q parziale"

Laura Seminara (Roma)

11,30-12,00 "Correlazioni genotipo-fenotipo nelle sindromi da riarrangiamenti del cromosoma 14: delimitazione di una mappa fenotipica per la ricerca di geni-malattia"

Marcella Zollino (Roma)

12,00 Discussione

12,30-14,00 Pranzo libero con proposta facoltativa di buffet presso il ristorante dell'Hotel

TAVOLA ROTONDA: LA CLINICA

Moderatori

Paolo Balestri (SI) Elio Della Giustina (R.E.)

14,00-14,30 "Utilità del Data Base e dei protocolli per le malattie rare nelle ricerche cliniche e genetiche: l'esperienza del Ring 14"

Angela Scarno (R.E.) Simona Giovannini (BO)

14,30-15,00 "Gli aspetti clinici generali e l'indagine neurologica"

Elio Della Giustina (R.E.) Carlo Fusco (R.E.)

15,00-15,30 "L'epilessia - Giuseppe Gobbi (BO)

15,30-16,00 "La terapia antiepilettica nel Ring 14"

Salvatore Grosso (SI)

16,00 Coffee break

Moderatori

Norina Marcellò (R. E.) Sergio Amari (R. E.)

16,30-17,00 "Ruolo della PET e del software SPM nella ricerca dei focolai epilettogeni"

Cinzia Pettinato (BO)

17,00-17,30 "Il profilo neuropsicologico"

Melissa Filippini (BO)

17,30-17,45 "Gli aspetti immunologici"

Maria Brini (R. E.)

17,45-18,00 "I disturbi gastrointestinali ed il supporto nutrizionale"

Sergio Amari (R. E.)

18,00 Discussione

18,30 Fine della giornata

20,00 Cena di gala (facoltativa) in Hotel

Sabato 14 OTTOBRE

TAVOLA ROTONDA:

DALLA DISABILITA' ALLE ABILITA'

Moderatori

Franco Nardocci (RM) e Elisabetta Frejani (BO)

9,00-9,30 "La concezione attuale del ritardo mentale (secondo AAMR e ICF): possibili implicazioni nelle sindromi genetiche"

Ciro Ruggerini (MO)

9,30-10,00 "Strategie e Tecniche della ri/abilitazione nella disabilità intellettiva"

Alessandro Castellani (VR)

10,00-10,30 "La presa in carico del bambino e della famiglia in un sistema di cura"

Annunziata Dalla Vecchia (R.E.)

10,30 Coffe-break

10,45-11,15 "Fare per imparare, imparare per fare"

Giuliana Giochetti (R.E.)

11,15-11,45 "Fratelli e sorelle: una parte speciale di famiglie eccezionali"

Paola Martinelli (R.E.)

11,45-12,15 "Quando una diagnosi cambia la vita"

Piergiuseppina Faganini (R.E.)

12,15-12,30 Discussione

12,30-14,00 Pranzo libero con proposta facoltativa di buffet presso il ristorante dell'Hotel

TAVOLA ROTONDA: L'ESPERIENZA ITALIANA TRA L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA E IL SISTEMA CURANTE

Moderatori

Luciano Romadinari (R.E.) - Sandra Piccinini (R.E.)

14,00-14,30 "Comunicazione Aumentativa e bambini con Ritardo Mentale"

Giovanni Fronticelli (MO)

14,30-15,00 "Valenze psicopedagogiche del gioco nell'approccio al disabile in età evolutiva"

Luca Di Giorgio (VR)

15,00-15,30 "La scuola dell'infanzia come importante opportunità di conoscenza, educazione, ricerca e riabilitazione"

Ivana Sencini (R.E.)

15,30-16,00 "Una scuola ricca di tutti"

Valeria Ferretti (R.E.)

16,00 Coffee break

16,15-16,45 "Lo scrigno e i pirati. L'avventura dell'integrazione fra naufragi, capitani coraggiosi e ritrovamento di tesori nascosti"

Claudio Imprudente (BO) Sandra Negri (BO)

16,45-17,35 Esperienze dirette:

16,45 "Sotto-diagnosi: una questione di accessibilità o di connettività" Dott. Rita Alves (Brasile)

16,55 "Eravamo soli... ora siamo tanti"

Daniela Bruni (Italia)

17,05 "Quando la diagnosi arriva dopo 32 anni di attesa"

Anna Bormida (Italia)

17,15 "Dal Mozambico alla Gran Bretagna, la gestione di "bambini speciali" tra natura e civiltà"

Silvana Tandy (Gran Bretagna-Mozambico)

17,25 "Cercare, trovare e spargere" Lisa Iffanes (Gran Bretagna)

17,35 "Riabilitazioni strutturate da svolgere a casa con i metodi Montessori, Teach e Aha... come organizzare la famiglia per poter gestire i vari metodi d'apprendimento" Florence Gaillard (Francia)

17,45-18,00 "E dopo cosa faremo? Il futuro di RING14"

Stefania Azzari (R.E.)

18,00-18,15 Discussione

18,15-18,30 Consegna questionario e formulario ECM

18,30 Chiusura del Congresso

20,00 Cena (facoltativa) in Hotel

Relatori

D. W. Cox, (Alberta, Canada)

A. Dalla Vecchia (Reggio E.)

G. Giachetti (Reggio E.)

R. Ciccone (Padova)

P. Martindale (Reggio E.)

L. Seminara (Roma)

P. Faganini (Reggio E.)

P. Faganini (Reggio E.)

G. Fronticelli (Modena)

L. Di Giorgio (Verona)

I. Sencini (Reggio E.)

V. Ferretti (Reggio E.)

C. Gobbi (Bologna)

S. Imprudente (Bologna)

S. Negri (Bologna)

R. Alves (Brasile)

D. Bruni (Italia)

A. Bormida (Italia)

S. Tandy (Gran Bretagna)

L. Iffanes (Gran Bretagna)

F. Gaillard (Francia)

In collaborazione con



CREAtiveducare
Associazione di Volontariato