

INFORMAZIONI GENERALI

ECM:

Solo la giornata congressuale del 26 settembre è in fase di accreditamento presso la Commissione per la Formazione Continua in Medicina (ECM) per Medici, Psicologi, Biologi, Genetisti, 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:

Sarà garantita la traduzione in simultanea in lingua inglese e francese nei giorni 25, 26 e 27 settembre.

SEDE CONGRESSUALE:

Hotel Mercure Astoria 4 **** Viale Leopoldo Nobili, 2 - 42100 Reggio Emilia - Tel. (39) 0522 435245 Fax (39) 0522 453365 e-mail: commerciale@mercurehotelastoria.com

SISTEMAZIONE ALBERGHIERA:

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

ATTI:

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

MODALITA' D'ISCRIZIONE:

L'iscrizione è obbligatoria.

E' possibile prenotare le singole giornate (seminario ABA - congresso scientifico) o entrambe. L'iscrizione ad ogni giornata prevede la compilazione di un modulo specifico scaricabile dal sito www.ring14.org e da inviare via fax o via mail alla segreteria organizzativa entro il 11/08/2008. Dopo questo termine tutte le quote subiranno un aumento di 20 €.

La partecipazione alla giornata del 27 è riservata alle famiglie e ai medici dell'Associazione.

QUOTA D'ISCRIZIONE:

La quota è da versare con bonifico bancario sul conto corrente dell'associazione RING14 alle seguenti coordinate:

DEUTSCHE BANK IBAN:

IT46C0310412800000000820369 INTESATO AD "ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING 14"

specificando nella causale il vostro nome e la scritta "per seminario ABA" oppure "per congresso scientifico". La conferma verrà data solo a ricevimento del saldo della quota d'iscrizione.

A fine corso ai partecipanti verrà rilasciato un attestato di frequenza.

Le iscrizioni vanno fatte via e-mail alla:

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

CON IL SOSTEGNO DI



CON IL PATROCINIO DI

Azienda ASMN - RE
(Arcispedale Santa Maria Nuova)
Azienda AUSL - BO
(Ospedale Maggiore)
Azienda AUSL RE
Comune di Reggio Emilia
Università Cattolica Roma
Provincia di Reggio Emilia
Regione Emilia Romagna
Ordine dei Medici di Reggio Emilia
S.I.G.U.
(Società Italiana di Genetica Umana)
S.I.N.P.I.A.
(Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza)
L.I.C.E.
(Lega Italiana Contro l'Epilessia)
SIRM
(Società Italiana Ritardo Mentale)



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.it - Web: www.ring14.org

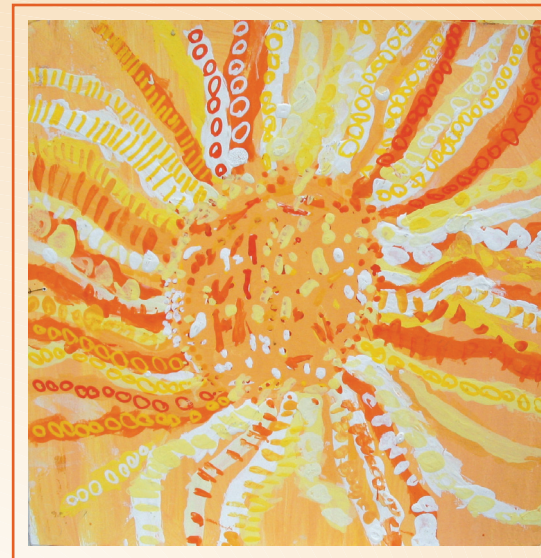
Sede Operativa:

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

martinelli.paola@ring14.it

Referenti:

Stefania Azzali 340 8681962
Paola Martinelli 348 9500941



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

Alessia (5 anni)

2° CONGRESSO INTERNAZIONALE



Per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare

*“La ricerca medica
e la gestione dei pazienti affetti”*

Reggio Emilia

25 - 26 - 27 Settembre 2008

A 2 anni di distanza, torna a Reggio Emilia il 2° Congresso dell' "Associazione Internazionale RING 14 per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare".

Anche quest'anno, come fu nel 2006, rivive un'esperienza già risultata ricca di elementi conoscitivi e pregevole di emozioni, umanamente evocate dall'incontro con le famiglie dei pazienti affetti.

La ricerca medica in questi due anni si è sviluppata in direzione genetica con acquisizione di nuove conoscenze e approcci sempre più mirati alle correlazioni genotipo-fenotipo; in direzione morfologica con dimostrazione di anomalie anatomiche encefaliche, di volume e di struttura, che amplificano il fenotipo dell'anomalia ring e delle delezioni del cromosoma 14; in direzione epilettologica ed elettroencefalografica, alla ricerca di tratti suggestivi della cromosomopatia.

I dati pervenuti e raccolti nel corposo data-base, frutto del lavoro dei giovani ricercatori medici dell'Associazione, consentono oggi una corretta descrizione delle anomalie fenotipiche e della loro incidenza nei pazienti ring e nei pazienti con delezione.

A gli sviluppi scientifici si sono affiancate nuove modalità di approccio terapeutico comportamentale, che pure saranno oggetto di una giornata di divulgazione e dimostrazione.

Nei 2 anni trascorsi, purtroppo, alcuni pazienti ci hanno lasciato, e il loro ricordo serve e servirà da stimolo a proseguire il faticoso percorso intrapreso.

L'abbraccio dei pazienti e dei famigliari, la commozione, la festa, i sorrisi, la bontà più o meno espressa, sono tutti ancora negli occhi e nella mente dei partecipanti alla 1ª edizione del 2006.

Giovedì 25 settembre

WORKSHOP ABA
Applied Behaviour Analysis

PROGRAMMA:

Il workshop offrirà un'introduzione pratica e teorica all'uso dei principi dell'ABA per l'insegnamento a persone con ritardo nel linguaggio e cognitivo, problemi dello spettro autistico e comportamenti problema.

GLI ARGOMENTI DEL WORKSHOP:

Insegnamento alla comunicazione spontanea: vocale, per segni o immagini, comunicazione aumentativa alternativa.

Gestione dei comportamenti problema secondo l'analisi funzionale: prevenzione e reazione.

PROGRAMMA DI LAVORO:

- 08,45 Introduzione e saluti
S. Azzali
Presidente Associazione Internazionale RING 14
M. Martini
Direttore Generale Azienda AUSL Reggio Emilia
- 09,00 Workshop
11,00 Coffee-break
11,30 Workshop
12,30 Pranzo libero
14,00 Workshop
16,00 Coffee-break
16,30 Workshop

RELATRICE:

D.ssa Francesca Degli Espinosa Psicologa, analista comportamentale certificata presso la Commissione per la Certificazione di Analisti Comportamentali (BACB), con oltre dieci anni di esperienza nell'applicazione di principi e tecniche ABA su persone con autismo e ritardi di apprendimento. E' ricercatrice presso l'Università di Southampton, UK sull'uso dell'analisi applicata in soggetti appartenenti allo spettro autistico.

QUOTA DI PARTECIPAZIONE:

La quota individuale di partecipazione è di € 60,00 e comprende la partecipazione alla giornata di work-shop, i coffee-break, i materiali.

Venerdì 26 settembre

**LA RICERCA MEDICA
E LA GESTIONE DEI PAZIENTI AFFETTI**

PROGRAMMA

- 09,00 Introduzione e saluti
S. Azzali
Presidente Associazione Internazionale RING 14
I. Trenti
Direttore Generale Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova Reggio Emilia

**GENETICA E CORRELAZIONI
GENOTIPO-FENOTIPO**

- Moderatori: **G. Croci**, Reggio Emilia
A. Forabosco, Modena
- 09,30 **D. Orteschi**, Roma
Analisi FISH locus-specifiche e CGH-array per la valutazione del difetto genetico di base nella sindrome Ring 14 e nelle delezioni 14q lineari.
- 10,00 **M. Zollino**, Roma
Fenotipo clinico e storia naturale della sindrome Ring14 e delle delezioni 14q lineari.
- 10,30 Coffee-break
- 11,00 **G. Neri**, Roma
Sindromi cromosomiche con epilessia: eziopatogenesi condivisa?
- 11,30 Discussione generale

INTERVENTO PREORDINATO

- 12,00 **A. Selicorni**, Milano
Il ruolo delle Associazioni nel miglioramento della conoscenza, dell'efficienza assistenziale, della ricerca scientifica nelle sindromi rare.
- 12,30 Pranzo libero

GLI ASPETTI CLINICI E NEUROLOGICI

- Moderatori: **P. Balestri**, Siena
A. Ferrari, Reggio Emilia
- 14,00 **D. Frattini**, Reggio Emilia
Aspetti neurologici non epilettici nella sindrome Ring14 e nelle delezioni del cromosoma 14: ruolo del data base.
- 14,20 **P. Martinelli**, Reggio Emilia
Il problema del linguaggio nelle sindromi del cromosoma 14.
- 14,40 **E. Della Giustina**, Reggio Emilia
Novità neuroradiologiche.
- 15,00 **B. Casali**, Reggio Emilia
Risultati dello studio reelina.
- 15,15 **L. Albertazzi**, Reggio Emilia
Il difetto immunologico.
- 15,30 Discussione generale
- 16,00 Coffee-break

**L'EPILESSIA E
L'ELETTROENCEFALOGRAMMA**

- Moderatori: **R. Rizzi**, Reggio Emilia
S. Amarri, Reggio Emilia
- 16,30 **G. Bertani**, Reggio Emilia
Gli stati di male epilettico nella sindrome Ring14: osservazione privilegiata di un caso.
- 16,50 **S. Giovannini**, Bologna
Il fenotipo epilettico nelle sindromi Ring14 e nelle delezioni del cromosoma 14.
- 17,10 **G. Gobbi**, Bologna
L'EEG nella sindrome Ring14 e nelle delezioni del cromosoma 14.
- 17,30 Discussione generale
- 18,00 Chiusura della giornata

QUOTA DI PARTECIPAZIONE:

La quota individuale di partecipazione è di € 100,00 per i medici e € 80,00 per tecnici, infermieri e studenti, comprende la partecipazione alla giornata congressuale, i coffee-break, i materiali.

Sabato 27 settembre

FAMIGLIE E MEDICI A CONFRONTO

9 - 12 Tavola rotonda tra le famiglie dell'Associazione Ring14: presente e futuro.

Contemporaneamente verranno effettuate osservazioni e visite mediche ai bambini da parte dei nostri referenti scientifici e ricercatori.

- 10,45 Coffee-break
12,30 Pranzo libero
14 - 17 Tavola rotonda tra famiglie, comitato scientifico e ricercatori.

Contemporaneamente allo svolgimento del congresso sarà allestita, all'interno dell'Hotel Astoria, una ludoteca gestita da volontari dove intrattenere i bambini per tutte e tre le giornate.

RELATORI

- L. Albertazzi *Reggio Emilia*
G. Bertani *Reggio Emilia*
B. Casali *Reggio Emilia*
F. Degli Espinosa *Southampton*
E. Della Giustina *Reggio Emilia*
D. Frattini *Reggio Emilia*
S. Giovannini *Bologna*
G. Gobbi *Bologna*
P. Martinelli *Reggio Emilia*
G. Neri *Roma*
D. Orteschi *Roma*
A. Selicorni *Milano*
M. Zollino *Roma*