

ORGANIZZAZIONE

SINDROME

Via Bressa n° 8
Tel. 0422411132 Fax.0422319571
<http://www.sindromediangelman.org>



DI ANGELMAN

31100 TREVISO
C.F.94047800266
E mail: angelmanitalia@libero.it

XXIX CONGRESSO NAZIONALE

Carissimi, ho il piacere di presentarvi il programma 2024 del Congresso Nazionale.

IMPORTANTE: Abbiamo cambiato la sede del Congresso che sarà nel bellissimo **Hotel 4 Torri di Perugia.**

In questo Congresso, il filo conduttore sarà: **“La ricerca, la clinica e il ruolo della Famiglia”**, e abbiamo dato questo titolo perché riteniamo che la famiglia è, e deve essere il punto focale per dare ai ragazzi una migliore qualità di vita.

Inizieremo venerdì pomeriggio con la **Dr.ssa Rebecca** e il **Dr. Komorowski** che a completamento di quanto anticipato nel Convegno di Pisa, ci aggiorneranno sui primi risultati ufficiali del trial in atto della IONIS e con la **Dr.ssa Paola Torreri** e il **Dr. Marco Salvatore** parleremo del registro che è uno strumento essenziale per la sindrome; chiuderemo la giornata con l'assemblea nazionale dell'ORSA.

Il sabato mattina ci saranno gli aggiornamenti sulla ricerca in corso finanziata da OR.S.A. e ASA e rispettivamente del **Dr. Matteo Fossati** dell'Humanitas di Milano, della **Dr.ssa Carmen De Caro** e il **Dr. Edoardo Ferlazzo** sullo studio del microbiota nella S.A. a cui già l'anno scorso avete collaborato e la ricerca della **Dr.ssa Ilaria Tonazzini** del CNR di Pisa sulla possibilità dell'utilizzo delle nano tecnologie per l'assunzione intranasale di ASO.

Chiuderemo la mattinata del sabato con la ricerca della **Dr.ssa Laura Baroncelli** e con la presentazione di un suo nuovo progetto di studio.

Della genetica e dell'importanza della famiglia ne parleremo con la **Dr.ssa Silvia Russo**.

Il sabato pomeriggio inizieremo con il **Dr. Maurizio Elia** per approfondire insieme l'epilessia in famiglia e come poterla gestire e continueremo con l'equipe del **Dr. Paolo Bonanni** di come la famiglia dovrebbe organizzarsi ed interagire con la sindrome. Concluderemo la giornata affrontando l'insorgere e la gestione della sessualità con il **Dr. Fabrizio Giorgeschi** ed infine con la nostra **Dr.ssa Aurelia Rivarola** cercando di comprendere l'importanza in famiglia della Comunicazione Aumentativa.

La domenica mattina, salvo impegni inderogabili inattesi, sarà con noi il **Ministro per le Disabilità On. Alessandra Locatelli**, che oltre a presentarci gli ultimi decreti sulla disabilità, ci offrirà l'opportunità di presentare al Governo Italiano le problematiche che vive la famiglia con un figlio con la Sindrome di Angelman

Chiuderemo la mattinata con il **Prof. Silvano Forcillo** confrontandoci sulla formazione e informazione dei fratelli di un ragazzo con Sindrome di Angelman

Il Presidente