

## Venerdì 09 Ottobre 2026

H. 15.00 Apertura/Saluti

Partenza dei Ragazzi

*“Ricerca Scientifica e Trial Clinici”*

H. 15.30 Dr.ssa De Caro

*“Progetto Microbiota e consigli per una corretta Alimentazione”*

H 16.15 Dr.ssa Larissa de Clauser

*“Valutazione Clinica dell’Integrazione con MCT senza Restrizioni Dietetiche sul Quadro Sintomatologico della Sindrome di Angelman”*

H 17.00 Dr D’Angelo Riccardo

*“Il Ruolo della Corretta Alimentazione e dell’Integrazione con MCT nel Quotidiano della Sindrome di Angelman”*

H 17.45

**Legge 62/2024 e riforma della disabilità: nuove modalità di certificazione, valutazione e tutela**

H 20.00

Cena

## Sabato 10 Ottobre 2026

H 9.30 Ionis Pharmaceutical

*“Advancing Targeted therapy with ION582: data from the REVEAL trial in Angelman Syndrome*

**H 10.00 Centri coinvolti nel trial Ionis**

H 10.15 – 10.30 Domande

H 10.30 Ultragenyx

*“GTx-102 in Angelman syndrome: from pivotal trial to new frontiers – the Aspire and Aurora studies”*

**H 11.00 Centri coinvolti nel trial Ultragenyx**

H 11.15 – 11.30 domande

H 11.30 OHB Pediatrics Ltd (“Oak Hill”)

*“VP, Clinical Development BEACON: studio di Phase 3 di rugonersen per la sindrome di Angelman. Aggiornamento per la comunità italiana.*

H 12.00 Dr. Matteo Fossati

*“Research project aims to uncover molecular mechanisms of Angelman Syndrome”*

H 12.30 Pranzo

H 15.30 Dr. L. Baroncelli e Dr. C. Simoncelli

*“Primi dati Progetto Biomarcatore Cerebrale SA”*

H. 16.15 Dr. Alberto Danieli

*“Il Comportamento problema nella Sindrome di Angelman”*

**H 17.00 CAA Dr.ssa Rivaola – Dr. Francesca Castellan**

*“Magia e Costo di un progetto di Comunicazione Aumentativa e Alternativa”*

H. 18.00 Assemblea Or.S.A.

H 20.00 Cena

**H 21.30 spettacolo 30anni**

## Domenica 11 Ottobre 2026

**H 9.30 Dr.ssa Michelina Armando – Dr. Nicola Pietrafusa**

*“ FKT e Riabilitazione nella SA  
L’importanza del camminare in soggetti con la SA*

**H 10.30 Dr.ssa Eleonora Bonotto**

*“Una finestra sul futuro: la pianificazione patrimoniale nell’esperienza di Fondazione Oggi e Domani”*

**H 12.00**

Chiusura lavori e saluti finali

**H 12.30**

Pranzo

## RELATORI

- **Ionis Pharmaceutical: Dr Rob Komorowski**
- **Ultragenyx: Dr.ssa Federica Gusson**
- **OHB Pediatrics Ltd ("Oak Hill"): Phd Jorrit Tjeertes**
- **Dr.ssa Larissa de Clauser**
- **Dr.ssa De Caro**
- **Dr.ssa Aurelia Rivarola**
- **Dr.ssa Francesca Castellan**
- **Dott.ssa L. Baroncelli**
- **Dott.ssa C. Simoncelli**
- **Dr. Matteo Fossati**
- **Dr.ssa Michelina Armando**
- **Dr. Nicola Pietrafusa**
- **Dr. Alberto Danieli**
- **Dr.ssa Eleonora Bonotto**

## QUOTA DI PARTECIPAZIONE

Costo Pacchetto Convegno (09-10-11) in pensione completa per persona in camera doppia a partire dalla cena del venerdì al pranzo della domenica

- **Camera Singola 1 notte € 150 2 notti € 300**
- **Camera Doppia 1 notte € 230 2 Notti € 460**
- **Camera Doppia con Ospite Angelman**
- **1 notte € 130, 2 notti € 260**
- **Camera Tripla 1 notte € 300, 2 notti € 600**
- **Camera Tripla con Ospite Angelman**
- **1 Notte € 230, 2 notti € 460**
- **Camera Quadrupla 1 notte € 360 , 2 notti € 720**
- **Camera Quadrupla con Ospite Angelman**
- **1 Notte € 300, 2 notti € 600**
- **Culla € 20 a notte**

**N.B. La quota è valida anche per accompagnatore non in camera singola**

Prezzo culla € 20,00 a notte

Pasto 2 – 12 anni € 25 a pasto

Pasto da 13 anni € 35 a pasto

Tassa di soggiorno da pagare in loco

**Persona affetta da sindrome di Angelman – Free/Gratis**

**Quota giornaliera della sola partecipazione al convegno € 30,00**

**Quota giornaliera partecipazione al convegno con pranzo e cena € 100,00**

**Quota associativa obbligatoria al momento dell'iscrizione se non Già versata € 50,00**

*“Dai sogni... ai primi  
traguardi.  
Dalla riabilitazione...  
alla terapia genica.*



## XXX CONGRESSO NAZIONALE

*dove nasce la speranza...  
cresce una famiglia.”*

**09-10-11 OTTOBRE 2026**

**Santa Maria degli Angeli**

**Hotel Domus Pacis.**

Per aderire all'assemblea, effettuare un versamento pari al 50% dell'importo sul C.C. Bancario Unicredit intestato a OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman: IT 13 Y 02008 12011 00000 5467786 entro il 15 settembre 2025 e inviare la scheda di adesione alla mail: [orsaconvegno@sindromedinagelman.org](mailto:orsaconvegno@sindromedinagelman.org)

**Il saldo della quota deve essere versato comprensivo di tassa di soggiorno e quota associativa entro il 30 settembre 2026**