

# ConfrontRARE, il congresso condiviso

Sindromi rare a confronto

2 • 3 • 4 OTTOBRE 2020 HOTEL DANTE • CERVIA (RA)

## PROGRAMMA\*

\* Il programma potrà subire variazioni

### VENERDI' 2 OTTOBRE

In mattinata arrivo dei partecipanti ed eventuali **consultazioni individuali** (secondo le disponibilità di famiglie e relatori)

ore 13,00 Pranzo

ore 14,00 **Saluto di benvenuto**

Angelo Selicorni, Sauro Filippeschi, Sandro Gori, Mariella Priano, Diego Zotti

ore 14,30 **Cornelia de Lange, Kabuki, Kleeftstra, Mowat Wilson: ti racconto chi sono**

In 5 minuti una famiglia per ogni associazione presenta le caratteristiche peculiari della sindrome.

ore 15,00 **Approccio assistenziale nelle sindromi genetiche**, Angelo Selicorni

ore 15,30 **Problematiche gastro-intestinali; le 4 sindromi a confronto**, Barbara Parma

ore 16,00 **Approccio riabilitativo nelle sindromi genetiche**, Paola Ajmone

ore 16,30 Break

ore 17,00 **Cos'è una Biobanca? Utilità e prospettive**, Giuseppe Merla

ore 17,30 **I registri di patologia: a cosa servono e quali difficoltà si incontrano nella loro realizzazione**, Livia Garavelli

ore 18,00 **L'utilizzo dei modelli animali nella ricerca della terapia di una sindrome**, Valentina Massa

ore 20,00 Cena

ore 21,00 Serata libera

### SABATO 3 OTTOBRE - MATTINA

ore 9,00 Ci saranno **4 sessioni parallele**, dove ciascuna associazione tratterà argomenti specifici per la propria sindrome: i relatori verranno scelti e contattati dalle associazioni stesse

ore 11,00 Ci saranno 2 sessioni parallele:

• **La Comunicazione Aumentativa e i problemi comportamentali nei piccoli e adolescenti**  
Antonella Costantino, Sergio Anastasia + staff (specificare nomi relatori)

• **Le problematiche comportamentali nei giovani e negli adulti**,  
Emanuele Basile e Manuela Peserico

ore 13,00 Pranzo



SINDROMI RARE  
A CONFRONTO

CORNELIA DE LANGE • KABUKI  
KLEEFSTRA • MOWAT WILSON

CONGRESSO  
CONDIVISO



## ConfrontRARE, il congresso condiviso

Sindromi rare a confronto

2 • 3 • 4 OTTOBRE 2020 HOTEL DANTE • CERVIA (RA)

### SABATO 3 OTTOBRE - POMERIGGIO

Dalle 15,45 alle 19,00 **Consultazioni individuali secondo calendario delle richieste**

ore 14,30 **I siblings**, *Andrea Dondi*

GRUPPI di LAVORO GENITORI (4 gruppi paralleli)

ore 15.45 - 17.00 primo argomento

ore 17.15 - 18.30 secondo argomento

GRUPPO PICCOLI CON FORMA LIEVE:

**Impatto emotivo familiare**, *Emanuele Basile\**

**Inclusione sociale**, *Adele Tunesi, Arianna Bacchin*

GRUPPO GRANDI CON FORMA LIEVE

**Impatto emotivo familiare**, *Federico Monti\**

**Inclusione sociale**, *Roberto Cerabolini*

GRUPPO PICCOLI CON FORMA SEVERA

**Impatto emotivo familiare**, *Claudia Rigamonti\**

**Gioco e tempo libero**, *Stefano Buson*

GRUPPO GRANDI CON FORMA SEVERA

**Impatto emotivo familiare**, *Francesca Dall'Ara\**

**Tempo libero**, NOME DA DEFINIRE

\* L'argomento dell'impatto familiare sarà affrontato da questi 4 relatori che concorderanno tra loro come suddividersi e come organizzarli

ore 20,00 Cena

ore 21,00 SERATA DI GALA

### DOMENICA 4 OTTOBRE

Dalle 9,00 alle 12,30 **Consultazioni individuali secondo calendario delle richieste**

ore 9,00 **Assemblea generale dei Soci**: ogni associazione farà la sua assemblea

ore 11,15 **Diritti esigibili**, *Cecilia Marchisio*

ore 12,00 **Il supporto di Telethon per le associazioni di malattie rare**, *Alessandra Camerini*

ore 12,20 **Il supporto di Uniamo per le associazioni di malattie rare**, *Annalisa Scopinaro*

ore 12,40 **Conclusione dei 4 presidenti**

ore 13,00 Pranzo

**Laboratori paralleli:**

*Irene Nava*: per i ragazzi grandi con sindrome lievi - laboratorio sull'emotività

*Andrea Dondi*: workshop per i siblings, divisi per fasce di età



SINDROMI RARE  
A CONFRONTO

CORNELIA DE LANGE • KABUKI  
KLEEFSTRA • MOWAT WILSON

CONGRESSO  
CONDIVISO

