



CONTATTI:

RING14 ITALIA ONLUS

Via Flavio Gioia 5- 42124 Reggio Emilia – Italy

Tel +39 0522 421037

Fax +39 0522 085605

Email: info@ring14.it

Cell. +39 3408681962

www.ring14.it

Seguici su:

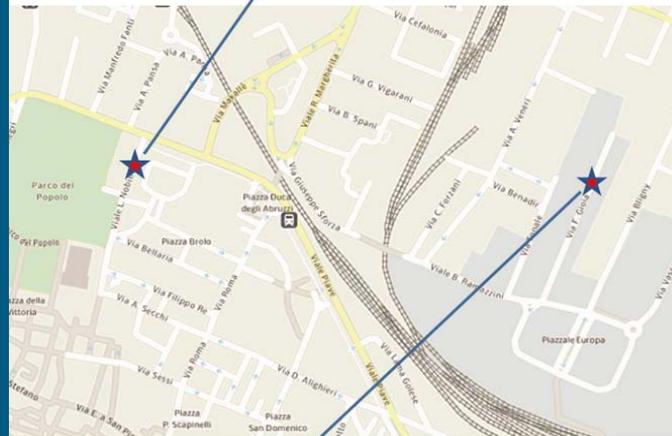


foletti.petrucciodesign



**LA SINDROME RING14
COME MODELLO
PER LA PRESA IN CARICO
DI BAMBINI AFFETTI
DA MALATTIE GENETICHE
COMPLESSE
TO TAKE CHARGE OF CHILDREN
AFFECTED BY A COMPLEX
GENETIC SYNDROME:
THE RING14 MODEL**

Sede del convegno (14 ottobre)



Sede della sessione per famiglie (15 ottobre)

Con il PATROCINIO di:



Società Italiana di Genetica Umana



I nostri MAIN SPONSOR:



**14-15 Ottobre 2017
4° CONGRESSO**

In collaborazione con

ProgrammadelCongresso

INFORMAZIONI UTILI

• Congresso accreditato ECM.
 • La partecipazione è gratuita.
 • La prenotazione è obbligatoria da fare all'Associazione Ring14 o via email a info@ring14.it o telefonando al numero 0522 421037.

• Nel corso del congresso attiveremo un servizio di volontari per stare con i bambini in una sala adibita a ludoteca.
 • Saranno svolte visite e prelievi da inviare alla Biobanca ai bambini che ancora non li hanno fatti.
 • Ring14 International offrirà il servizio di traduzione in simultanea per la lingua inglese.

Relatori:

- Amarri Sergio – IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, AUSL Reggio Emilia
- Benedicenti Francesco – Centro di Coordinamento per le Malattie Rare, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, Bolzano
- Crimi Marco – Ufficio di Coordinamento scientifico, Ring14 International (Milano)
- Lusuardi Mirco – Ospedale S. Sebastiano, Correggio (Reggio Emilia)
- Melli Erto – Ambulatorio Oculistica, Ospedale S. Anna, AUSL Reggio Emilia
- Rinaldi Berardo – Dipartimento di Medicina Molecolare, Università degli Studi di Pavia
- Rizzi Romana – Unità di Neurologia, Dipartimento delle Malattie del Moto-neurone, IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, AUSL Reggio Emilia
- Sassi Silvia – Unità riabilitazione gravi disabilità infantili dell'età evolutiva, Arcispedale S. Maria Nuova (Reggio Emilia)
- Soresina Annarosa – Unità di Immunologia Pediatrica, Clinica Pediatrica, Università di Brescia, ASST Spedali Civili di Brescia
- Taruscio Domenica – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (Roma)
- Terrone Gaetano – Laboratorio di Neurologia sperimentale, Istituto Mario Negri (Milano)
- Vezzani Annamaria – Laboratorio di Neurologia sperimentale, Istituto Mario Negri (Milano)
- Zampini Laura – Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Milano-Bicocca (Milano)

SABATO 14 OTTOBRE presso Hotel Mercure Astoria viale Leopoldo Nobili 2 - Reggio Emilia

9:00 - 10:00	Saluti e introduzione • Azzali • Ospedale/ Ausl • Opening lecture: la presa in carico globale di un paziente complesso affetto da sindrome genetica: overview sugli aspetti clinici - <i>The global care of a complex patient affected by a genetic syndrome: overview of the clinical aspects</i> (Benedicenti)
10:00 - 11:15	Sessione: Linee Guida 1 • "Guideline recommendations": introduzione ai lavori – "Guideline recommendations": introduction (Crimi) • Approcci diagnostici e update sui riarrangiamenti cromosoma 14 (Rinaldi) • Quadro clinico neurologico nella sindrome del cromosoma 14 ad anello e trattamento dei sintomi neurologici con farmaci convenzionali e non convenzionali - <i>Neurological features of Ring 14 syndrome and management of neurological symptoms by conventional and non conventional therapies</i> (Rizzi)
11:15 - 11:45	Coffee break
11:45 - 13:00	Sessione: Linee Guida 2 • Supporto nutrizionale e gastroenterologico - <i>Nutritional and gastro-intestinal support</i> (Amarri) • Infezioni respiratorie ricorrenti e difese immunitarie nelle Sindromi del cromosoma 14 - <i>Recurrent respiratory infections and immunological aspects in Syndromes of chromosome 14 defects</i> (Soresina) • testimonianza Famiglie
13:00 - 14:00	Pranzo libero
14:00 - 16:00	Sessione: Linee Guida 3 • Imparare a comunicare: linguaggio e interazione nei bambini con anomalie al cromosoma 14 - <i>Learning to communicate: language and interaction in children with chromosome 14 aberrations</i> (Zampini) • Riabilitazione respiratoria - <i>Pulmonary rehabilitation</i> (Lusuardi) • Problematiche oculistiche - <i>Ocular manifestations</i> (Melli) • Problematiche motorie e scheletriche - <i>Musculoskeletal complications</i> (Sassi) • testimonianza Famiglie
16:00 - 16:30	Coffee break

16:30 - 17:30	Sessione: Ricerca scientifica • Aggiornamento sulle attività di ricerca di Ring14 International – <i>Update on the scientific research projects</i> (Crimi) • Caratterizzazione di un modello di encefalopatia epilettica nella prima infanzia per studiare nuovi farmaci nella sindrome ring14 - <i>An infantile rat model of epileptic encephalopathy for testing novel disease modifying drugs for ring 14 syndrome</i> - (Vezzani e Terrone) • Il supporto delle istituzioni alla ricerca sulle malattie rare - <i>The support of Institutions on scientific research on rare diseases</i> (Taruscio)
17:30 - 18:00	Discussione finale

DOMENICA 15 OTTOBRE SESSIONE SOLO PER FAMIGLIE presso la sede di Ring14 Italia via Gioia 5 - Reggio Emilia

9:00 - 12:30	Workshop con la D.ssa Casarini, ricercatrice ed esperta in ABA Applied Behaviour Analysis, per affrontare i temi della quotidianità: i comportamenti problema, lo sviluppo delle autonomie, le stereotipie motorie e verbali, i problemi legati al sonno e all'alimentazione, più eventuali argomenti introdotti dalle famiglie direttamente - <i>Family Workshop with Dr. Casarini, a researcher and expert at ABA (Applied Behavior Analysis), to address everyday issues: behavioral problems, autonomy development, motor and verbal stereotypes, sleep and nutrition problems and any issues directly requested by families.</i>
13:00 - 14:00	Pranzo libero
	Pomeriggio a disposizione delle famiglie per attività insieme.