

“LE SFIDE DI RICERCATORI, CLINICI E RIABILITATORI PER LA SINDROME DI RETT”

Abbiamo voluto improntare il Convegno alla “sfida” che stiamo conducendo negli ambiti della ricerca, della clinica e della riabilitazione: stiamo infatti chiedendo ai nostri esperti di lavorare insieme, tra loro e con noi, per combattere i problemi che sono insiti nella Sindrome di Rett e per superarli o perlomeno contenerli. La novità di questo anno è proprio questa: abbiamo configurato **team multidisciplinari** italiani impegnati con noi in tale “sfida”. Offrire l'occasione di conoscersi e di “unire le forze” a tutti gli operatori attivi sulla Sindrome di Rett permette scambi di esperienze e promuove azioni innovative congiunte.

Parallelamente abbiamo sviluppato un **confronto continuo** negli anni con esperti nazionali e internazionali, anche in tema di **Malattie Rare** e di **Disabilità**.

In questo Convegno abbiamo l'onore di ospitare il Prof. Silvio Garattini, uno dei massimi scienziati italiani, consulente dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, Direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche “Mario Negri” e leader indiscusso della “politica” sui **farmaci** nel nostro paese.

Valérie Matagne ci fa il punto sulla **Terapia genica**, oggetto di vive speranze e di forti aspettative; discute insieme a Alessandra Renieri e Silvia Russo i “pro” ed i “contro” e le applicazioni cliniche.

Nell'**Incontro con i Ricercatori finanziati da AIRett**, Maurizio D'Esposito ci presenta il **Partnerariato AIRett per la ricerca**, come è nato e come intende lavorare; conduce poi la **Tavola rotonda con i nostri Ricercatori**. I risultati delle **ricerche a ricaduta assistenziale** saranno presentati da Josef Hayek per la **sperimentazione senese con EPI743** e da Laura Vergani e Maria Pintaudi per lo studio collaborativo Genova-Milano-Siena sulle **metallotioneine** come marker del disfunzionamento ossidativo e indicatore di trattamento.

L'Avvocato Patrizia Cervesi ci illustra i principi della tutela dei soggetti fragili con le attuali normative e le realizzazioni del **Trust Confidare per affidare**, per garantire il futuro delle nostre ragazze, anche “dopo di noi”.

Nell'**Incontro con i Clinici**, presentiamo i **Centri AIRett per l'eccellenza e le specializzazioni delle prestazioni cliniche**, individuati come riferimento sovra zonale, con l'obiettivo di un continuo avanzamento nelle cure.

Ascoltiamo quindi la Foniatra Paola Castellini sulla valutazione e sul trattamento della **disfagia**, che affligge molte nostre bambine, per conoscerla e gestirla meglio.

Abbiamo con noi Prof. Bernardo Dalla Bernardina, attuale Presidente della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, e Raffaella Cusmai, dell'Ospedale Bambino Gesù. Insieme ad Aglaia Vignoli (con dispiacere Maria Pia Baglietto non riesce ad essere presente) tengono una **Tavola rotonda** sui nuovi **farmaci antiepilettici**.

La “sfida” dei **Riabilitatori** si svolge su due fronti, motorio e cognitivo. Marina Rodocanachi ci porta le sue riflessioni sul **cammino**, mentre Mario Ceroli ci presenta un **ausilio** per l'equilibrio. Nell'ultima **Tavola rotonda**, ritorna con noi Lotan Meir, con Alessandro Cosentino e Luca Colombo per farci il punto su riabilitazione, trattamento ortesico e chirurgia della scoliosi.

Dopo l'intervento di Gabriele Baldo sul **percorso di inclusione** in classe di una bimba dagli occhi che parlano, Rosa Angela Fabio, come ogni anno, ci aggiorna sulle acquisizioni derivate dai suoi studi, sull'utilizzo della **realtà virtuale** nell'apprendimento e l'ing. Giovanni Pioggia ci illustra come **comunicare i propri bisogni mediante una nuova metodologia eye-tracker con iPad**.

Infine, come ormai consueto, gli **esperti** sono a disposizione dei familiari per una discussione aperta, utile e piacevole.

Nel Convegno Nazionale ci accolgono i referenti AIRett ed i Colleghi locali, che ringraziamo di cuore per tutto quanto hanno realizzato per noi.

Edvige Veneselli
Lucia Dovigo



Membro RSE 

Ente accreditato dal MIUR
per la formazione del personale scolastico

Policlinico Le Scotte c/o reparto N.P.I.
Viale Bracci, 1 - 53100 Siena
tel. 339.8336978 - fax. 0459239904
e-mail: info@airett.it

www.airett.it

Segreteria organizzativa
AIRETT Associazione Italiana Rett Onlus
tel. 339 8336978 - fax 045 9239904
e-mail: convegno@airett.it

Organizzazione scientifica a cura di:
Prof.ssa Edvige Veneselli
Comitato scientifico AIRett

Con il patrocinio di:



PATROCINIO CON CONTRIBUTO



In collaborazione con:



CONVEGNO
NAZIONALE
AIRETT
ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT

SOGGETTO ACCREDITATO DAL MINISTERO DELL'ISTRUZIONE,
DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA



Le sfide di ricercatori,
clinici e riabilitatori
per la Sindrome di Rett

PROGRAMMA DEL CONVEGNO

Venerdì 9 maggio 2014

CON CREDITI ECM

Ore 14.00	Apertura congresso e saluto delle Autorità (Lucia Dovigo, Presidente AIRett; Luciano Flor, direttore generale APSS Trento; Donata Borgonovo Re, Assessore alla salute e alla solidarietà sociale della Provincia di Trento; Annalisa Pedrolli, Centro malattie rare Trento)
	Moderatori: Alessandra Renieri, Silvia Russo
Ore 14.15	Farmaci e malattie rare Silvio Garattini (Milano)
Ore 14.40	Gene therapy for Rett Syndrome Valérie Matagne (Marsiglia)
Ore 15.20	Confronto degli esperti sulla terapia genica Valérie Matagne, Alessandra Renieri, Silvia Russo (Marsiglia, Siena, Milano)
Ore 15.40	Coffee break
	Moderatori: Silvio Garattini, Ioannes Ugo Isaias
Ore 16.00	IL Partenariato AIRett: un'occasione per fare ricerca sulla sindrome di Rett, INSIEME Maurizio D'Esposito (Napoli)
Ore 16.15	Tavola rotonda: Approcci terapeutici attualmente allo studio dell'AIRett Research Team Team AIRett
Ore 17.15	Risultati della sperimentazione con EPI743 nella RTT Josef Hayek (Siena)
Ore 17.45	Metallotioneine e stress ossidativo: correlazioni clinico-genetiche e prospettive terapeutiche Laura Vergani, Maria Pintaudi (Genova)
Ore 18.00	IL Trust Confidare per affidare Patrizia Cervesi (Foro Rimini) IL fondamento della tutela attraverso la Legge 104/92 Elisa Pagliarani (Foro Forlì-Cesena)

Nella giornata di sabato i legali Patrizia Cervesi e Elisa Pagliarani saranno a disposizione per informazioni e delucidazioni, in forma privata, riguardanti gli argomenti trattati durante il loro intervento.

Sabato 10 maggio 2014

CON CREDITI ECM

	Moderatori: Michele Zappella, Maria Pintaudi
Ore 9.00	I Centri AIRett per l'eccellenza e le specializzazioni delle prestazioni cliniche Edvige Veneselli (Genova)
Ore 9.30	Valutazione e trattamento della disfagia Paola Castellini (Genova)
Ore 10.00	Tavola rotonda: "Epilessia: quali farmaci?" Raffaella Cusmai, Bernardo Dalla Bernardina, Aglaia Vignoli (Roma, Verona, Milano)
Ore 11.00	Coffee break
	Moderatori: Rosa Angela Fabio, Aglaia Vignoli
Ore 11.30	Riabilitazione e cammino: considerazioni a partire dalla ricerca e dall'esperienza clinica Marina Rodocanachi (Milano)
Ore 11.45	IL Multilivello, un ausilio per l'allineamento e l'equilibrio del bambino Mario Cerioli (Cremona)
Ore 12.00	Tavola rotonda: Sindrome di Rett e scoliosi: riabilitazione, trattamento ortesico e chirurgia. Gli esperti a confronto Lotan Meir, Alessandro Cosentino, Luca Colombo (Tel Aviv, Verona, Milano)
Ore 13.00	Pausa pranzo
	Visione dei Poster Marina Rodocanachi, Edvige Veneselli (Milano, Genova)
	Moderatori: Edvige Veneselli, Josef Hayek
Ore 14.00	Occhi che parlano: percorso di integrazione e partecipazione alla vita di classe Gabriele Baldo, Barbara Bettini (Trento)
Ore 14.20	Realtà virtuale e apprendimento, divertirsi imparando Rosa Angela Fabio (Messina)
Ore 14.50	Metodologia eye-tracker con iPad, un programma di comunicazione dei bisogni Giovanni Poggia (Messina)
Ore 15.30	Gli esperti rispondono ai genitori *
Ore 16.00	Assemblea AIRett

* Le domande da porre nella sessione "Gli esperti rispondono alle famiglie" possono essere consegnata alla reception all'inizio del convegno e comunque non oltre le ore 12 del sabato.

Per i due giorni del convegno le bimbe-ragazze saranno intrattenute dai volontari della Croce Rossa Comitato Provinciale di Trento e allietate dalla presenza dei Dottor Clown della medesima associazione.

SCHEDA DI ISCRIZIONE AL CONVEGNO

Scheda da inviare, completa di copia del versamento per chi richiede i crediti ECM, alla Segreteria Organizzativa, via FAX al n. 0459239904 oppure via E-MAIL all'indirizzo info@airett.it ENTRO IL 30/04/2014.

Cognome*

Nome*

Indirizzo privato*

Cap-Città*

Tel. Fax

Cell. E-mail

Professione

PER CHI RICHIEDE I CREDITI ECM:

Codice fiscale o P. Iva*

Data e Luogo di nascita

Si richiede ECM per:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Medico (discipline
Neuropsichiatria Infantile,
Pediatria, Genetica) | <input type="checkbox"/> Terapista Occupazionale |
| <input type="checkbox"/> Biologo | <input type="checkbox"/> Logopedista |
| <input type="checkbox"/> Psicologo | <input type="checkbox"/> Fisioterapista |
| <input type="checkbox"/> Terapista della Neuro e
Psicomotricità dell'Età Evolutiva | <input type="checkbox"/> Infermiere e Infermiere
Pediatico |
| | <input type="checkbox"/> Educatore Professionale |

Numero genitori presenti Figlia presente

Partecipazione al pranzo di sabato 10/05/2014:

N° partecipanti al pranzo (escluse bimbe/ragazze)

Il pranzo è offerto da AIRett per le "bimbe dagli occhi belli", per gli adulti il costo è di Euro 23,00 cad.

*** N.B. I dati con asterisco sono obbligatori per il rilascio dell'attestato di partecipazione.**

Ai sensi dell'art. 13 del decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 196, recante il Codice in materia di protezione dei dati personali desideriamo informarLa che i dati personali da Lei volontariamente forniti saranno trattati, da parte dell'A.I.R., adottando le misure idonee a garantirne la sicurezza e la riservatezza, nel rispetto della normativa sopra richiamata. I suoi dati saranno trattati elettronicamente ed utilizzati esclusivamente per il rilascio dell'Attestazione di partecipazione al Convegno; i restanti dati sono facoltativi e la loro indicazione può essere utile ai fini statistici. La loro mancata indicazione non pregiudica il rilascio dell'Attestazione di partecipazione al Convegno.

Il/la sottoscritto/a parteciperà a titolo gratuito in quanto genitore e non richiede ECM

Il/la sottoscritto/a partecipa a titolo oneroso; allega alla presente scheda la fotocopia di versamento della quota di iscrizione ammontante a Euro 60,00 (estremi bonifico bancario nelle Informazioni Generali)

Firma

Data

INFORMAZIONI GENERALI

Sede Congressuale

Grand Hotel Trento
Via Alfieri 1/3 - Trento

Iscrizione e Registrazione

L'iscrizioni al convegno:

- per i genitori e per coloro che non necessitano di crediti ECM, è gratuita
- per i partecipanti che richiedono i crediti ECM, è necessario il versamento di Euro 60 (l'importo dovrà essere versato mediante bonifico bancario sul conto intestato all'AIRETT **IBAN IT64P0200811770000100878449** - specificando la causale "LE SFIDE DI RICERCATORI, CLINICI E RIABILITATORI PER LA SINDROME DI RETT").

La registrazione è obbligatoria per tutti, genitori e partecipanti; si può effettuare compilando e trasmettendo la scheda allegata oppure tramite il sito www.airett.it

PROPOSTA DI PRESENTAZIONE POSTER

Le proposte di Poster (dimensione cm 70x100) devono essere effettuate al più presto e comunque **ENTRO IL 30 aprile 2014** alla Segreteria Organizzativa al seguente indirizzo e-mail: convegno@airett.it.
Per info: tel. 339.8336978.

Titolo

Autori

Firma

Data