



CDKL5 Associazione di volontariato onlus
Associazione per favorire la ricerca della cura sul cdkl5

LE MALATTIE RARE SUL CROMOSOMA X

Seminario patrocinato dal Comune di Castel San Pietro Terme
Castel San Pietro Terme, sala Cassero, Via Matteotti 1
Sabato 19 dicembre 2009 ore 10-16

Saluti: ore 10.00-10.40

Dott.ssa Cristina Baldazzi, assessore alle politiche sociali e della famiglia, sanità e pari opportunità, Castel San Pietro Terme

Dott. Matteo Volta, assessorato alle malattie rare, Regione Emilia Romagna

Dott. Giuseppe Gobbi: Primario di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna, ausl di Bologna – Presidente della Société Européenne de Neurologie Pédiatrique - Dibattito

Riabilitazione: 10.40-11.30

Dott.ssa Francesca Degli Espinosa: A.B.A. filmato

Dott.ssa Modestina Campese: Fisioterapista – “Riabilitazione respiratoria”

Dott.ssa Rosina Belardinelli: Logopedia LEGA del Filo d'oro - scritto – “Riabilitazione masticatoria, preverbale e verbale”

Dott.ssa Angela Zampa: Psicologa ippoterapista Aias sport

Paride Mengoli – Insegnante Uisp di idroterapia - filmato

Documentario “Lo sguardo di Elena” sul CDKL5 e le altre malattie rare: 11.30-12.20

Dott.ssa Francesca Golfarelli: giornalista de “Il Resto del Carlino”, presenta

Silver: ideatore di Lupo Alberto

Massimiliano Valli: Regista, VACA Associati, autore del documentario

Proiezione documentario “Lo sguardo di Elena” sul CDKL5 e le altre malattie rare

Diagnosi: 12.20-13.00

Prof.ssa Antonia Parmeggiani – Centro per l'autismo - Dipartimento di Scienze Neurologiche Università degli Studi di BOLOGNA – “La diagnosi dei disturbi dello spettro autistico”

Dott. Giorgio Pini - Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile – Centro di riferimento regionale per la Sindrome di Rett – Ospedale Versilia – “Il disturbo di Hanefeld: variabilità clinica”

Dott. Maurizio Elia (filmato) – IRCCS – Oasi di Maria SS. Di Troina (EN) “I maschi cdkl5”

Pausa pranzo con ristoro all'interno del Cassero:13.00-13:30

Ricerca: 13.30-14.15

Dott.ssa Elisabetta Ciani - Dipartimento di Fisiologia umana e Generale, Università degli Studi di BOLOGNA – “il network CDKL5”

Prof. Giovanni Perini – Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di BOLOGNA – “I primi risultati del network CDKL5”

Dott.ssa Claudia Fuchs - Dipartimento di Fisiologia umana e Generale, Università degli Studi di BOLOGNA – “CDKL5, terapia proteica sostitutiva”

Prof.ssa Renata Bartesaghi - Dipartimento di Fisiologia umana e Generale, Università degli Studi di BOLOGNA – “Conclusioni”

Dott. Alessandro Maestrali: responsabile regionale Telethon – “20 anni di Telethon”

Associazioni: 14.15-15.00

Prof. Corrado Stillo: Responsabile dell'Osservatorio Nazionale per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti: Associazione “Giuseppe Dossetti”: I Valori – “Sviluppo e Tutela dei Diritti”

Prof. Carlo Hanau – presidente Federamrare e componente la Consulta Nazionale delle Malattie Rare – “La situazione attuale”

Dott.ssa Annalisa Alvernia presidente di Hippo Smile “Onoterapia: comunicazione e relazione”

Dott.ssa Sabina Fata – Sindrome di West – “Un'esperienza finita bene”

Dott. Zarabini Tomaso -Unione italiana Ciechi ed Ipovedenti

Saranno presenti rappresentanti di: Sindrome di Angelman, X-Fragile

Dott.ssa Statello Antonella – CDKL5 – Video Brenda

Assemblea generale soci – programmazione 2010: 15.20-16.00

CDKL5 Associazione di Volontariato Viale Albertazzi, 320 40024 Castel San Pietro Terme BOLOGNA
e-mail: info@cdkl5.org tel. +39 320 7272 003 lun-ven 16.00-18.00 cod. Fisc.: 90042240375 (sostienici con il 5x1000 nella dichiarazione dei redditi scrivendo il ns codice fiscale)
c/c bancario: iban IT78P0638536750100000004304 dall'Italia, iban IT78P0638536750100000004304 +bic IBSPIT2B dall'estero