



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

*In collaborazione con il
COMUNE DI ANZIO*

Organizza un

*INCONTRO-CONVEGNO
MUTAZIONE DEL GENE CDKL5 ...lavori in corso*

*Anzio 9 maggio 2009
Sala delle conchiglie di Villa Adele
Via di Villa Adele 2, Anzio (RM)
Tel 06.98499405
ufficio.turismo@comune.anzio.roma.it*

PROGRAMMA

- | | |
|------------------|---|
| <i>ORE 10,30</i> | <i>Apertura e presentazione Assessore Umberto Succi

Saluto delle autorità</i> |
| <i>ORE 10,45</i> | <i>Presentazione Associazione CDKL5 Associazione di
volontariato
Famiglie - Statuto - Mission</i> |
| <i>Ore 11,00</i> | <i>Renza Barbon Galluppi
Presidente Uniamo
"Malattie rare, realtà regionale e nazionale"</i> |
| <i>Ore 11,15</i> | <i>Rosanna Binaghi
Coordinamento Telethon Uildm-Associazioni</i> |

"relazioni tra Associazioni e Comunita' di pazienti affetti da malattie rare".

Ore 11,30

Roberto Tisato

Associazione Prorett

Argomento da definire

Ore 11,45

VIP ROMA ONLUS

"Presentazione associazione Vivere in Positivo"

Ore 12,00

Dott. Giorgio Pini

Ospedale Versilia, Lido di Camaiore, Lucca

"Aspetti clinici della malattia"

Ore 12,30

Giuseppe Hayek

(NPI Ospedale Le Scotte, Siena)

"L'esperienza di Siena sulla Sindrome di Rett e la variante CDKL5"

Pausa

Ore 13,30

Team ricercatori Universita' di Bologna

Elisabetta Ciani

"Descrizione progetto di ricerca mirato ad identificare meccanismi molecolari alla base delle alterazioni cerebrali nella variante CDKL5 della sindrome di Rett"

Prof. Giovanni Perini

"metodologie biomolecolari applicabili allo studio di CDKL5"

Prof.ssa Laura Calza'

"Caratterizzazione del modello di topo CDKL5"

Dott. Cornelius gross

EMBL Monterotondo

Argomento da definire

Prof.ssa Renata Bartesaghi

"conclusioni"

Ore 14,30

Dott.ssa Nicoletta Landsberger

Dipartimento Di Biologia Strutturale e Funzionale

Università dell'Insubria

*"La ricerca biomedica per una cura dei pazienti mutati in
CDKL5: i passi da compiere e i nostri progetti"*

Ore 15,00

Dott.ssa Francesca Mari

Unità Operativa di Genetica Medica

(Ospedale Le Scotte, Siena)

Argomento da definire

Ore 15,30

Chiusura