



**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](mailto:ufficio.turismo@comune.anzio.roma.it)*

**PROGRAMMA**

- |                  |   |
|------------------|---|
| <i>ORE 10,30</i> | <i>Apertura e presentazione Assessore Umberto Succi<br/><br/>Saluto delle autorità</i>                    |
| <i>ORE 10,45</i> | <i>Presentazione Associazione CDKL5 Associazione di<br/>volontariato<br/>Famiglie - Statuto - Mission</i> |
| <i>Ore 11,00</i> | <i>Renza Barbon Galluppi<br/>Presidente Uniamo<br/>"Malattie rare, realtà regionale e nazionale"</i>      |
| <i>Ore 11,15</i> | <i>Rosanna Binaghi<br/>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*