

DALLA DIAGNOSI ALLE TERAPIE EFFICACI NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA

Esperti e famiglie
si confrontano



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



1-2-3 aprile 2011
Casa Arciconfraternita
di Sant'Omobono
Via Aurelia 773
Roma

Venerdì 1 aprile 2011

14:30 Accoglienza e registrazione dei partecipanti

15:00 Apertura dei lavori
Donatella Bertelli
Presidente Associazione Italiana
Sindrome X Fragile Onlus

Presiede il professor **Giovanni Neri**

15:30 **Nuovi farmaci per la Sindrome X Fragile**
Giovanni Neri
Direttore Istituto di Genetica Medica,
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma

**Meccanismi che regolano l'espressione
del gene FMR1**
Stella Lanni
Biologa, Università Cattolica del Sacro
Cuore, Roma

**Verso la comprensione dei meccanismi
molecolari della Sindrome X Fragile:
una finestra sugli approcci terapeutici**
Claudia Bagni
Università di Roma Tor Vergata
e Università Cattolica, Lovanio (Belgio)

17:00 **Odontoiatria speciale: stato dell'arte**
Eugenio Raimondo
Odontoiatra, Medical Team, Roma

17:30 **Fenotipi correlati alla premutazione
del gene FMR1**
Sébastien Jacquemont
Servizio di Genetica Medica del Centro
Ospedaliero Universitario Vaudois,
Losanna (Svizzera)

18:00 **Le terapie farmacologiche nella
Sindrome X Fragile: attualità
e prospettive**
Maria Giulia Torrioli
Università Cattolica del Sacro Cuore,
Roma

18:30 **La scoperta di inclinazioni creative
attraverso l'utilizzo della stimolazione
cognitiva. Il mondo artistico di Alberto**
Margherita Burli
Medico, psicoterapeuta

Sabato 2 aprile 2011

8:30 **Trasferimento in bus alla Domus
Pacis Torre Rossa Park Hotel**

Presiede il professor **Giovanni Biondi**
Psicologo clinico, direttore Unità Ospedaliera di
Psicologia Pediatrica, Dipartimento di
Neuroscienze, Ospedale Bambin Gesù, Roma

9:00 *Apertura dei lavori*

**Neurobiologia della Sindrome del
cromosoma X Fragile**
Giorgio Albertini
IRCCS San Raffaele Pisana, Roma,
Vice presidente IASSID, International
Association on Intellectual Disabilities

**Avere la diagnosi oggi, guadagnare
consapevolezza e possibilità di scelta**
Alessia Brunetti

Esperienze significative nella scuola
Rosanna Cordio, Alessandra Airoidi

**Saluto di un gruppo di bambini
appartenenti a varie scuole di Roma
in collaborazione con l'Associazione
Kids for Charity**

**Il gioco allena alla vita sociale.
L'esperienza di Niccolò**
Renata Sardi
Psicologa, psicoterapeuta

La rete Feuerstein in Calabria
Caterina Romeo

**La storia di Daniele: affido e comunità
familiare**
Arnaldo De Giuseppe

**La capacità di comprendere i propri
e gli altrui stati d'animo è curabile. Il caso
di Stella, un trattamento riuscito**
Patrizia Guelfi
Psicologa, psicoterapeuta

Le mie favole
Enza Donato

**L'inserimento lavorativo di Alessandro
in attività socio-educative**
Katya Folino
Psicologa

**Università, una scelta possibile anche per
l'X Fragile. I percorsi di Luca Parodi, Luca
Razzauti, Giacomo De Nuccio**
Michele De Nuccio, Giacomo Razzauti

13:30 *Pranzo*

15:00 **Paolo e la Terapia Multifunzionale
in Acqua (T.M.A.)**
Sonia Petriello

A Siena, sotto l'ombra della Torre
Benedetta, Roberto, Martino Cappelli

**Restituzione alle famiglie che hanno
partecipato al progetto "Profilo linguistico
nella Sindrome X Fragile"**
Christina Rizzi
Neuropsicologa

La transizione dall'adolescenza all'adulthood
Angelo Selicorni
Pediatria, genetista
Ospedale San Gerardo, Monza

**Amministratore di sostegno.
Un'opportunità, una scelta**
avv. Salvatore Nocera

18:30 **Proiezione video** di chiusura lavori

19:00 **Rientro a S. Omobono**

Domenica 3 aprile 2011

Presiede **Sean Patrick-Lovett**
Giornalista

9:00 **Politiche associative per i prossimi
anni**
*Donatella Bertelli e i Presidenti delle
Sezioni Regionali*

10:00 **Cosa succede in Europa**
Laura Arrigoni

11:00 **I fratelli e le sorelle**
*Giulia e Alberto Gay, Fabrizio Lotto,
Enza Donato, Nadir Grilli, Jennifer
Compère, Ivan e Angela Giovannelli*

13:30 *Pranzo*

15:00 **Le famiglie del Lazio si incontrano:
un progetto aggregante**

Casa Arciconfraternita di
Sant'Omobono
via Aurelia 773
Roma

Domus Pacis Torre Rossa Park
via Torre Rossa 94
Roma

Con il patrocinio di



Comune
di Roma



e il contributo di



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile' Onlus

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
casella postale 14359 c/o uff. MI 65 - 20146 Milano
tel./fax 02 47717104, cell. 347 2701084 - Internet:
www.xfragile.net - info@xfragile.net - http://xfragile.foru-
mattivo.com/ - Codice fiscale: 97133650156