

ORGANIZZAZIONE

SINDROME

Via Bressa n° 8

Tel. 0422411132 Fax.0422319571

<http://www.sindromediangelman.org>



DI ANGELMAN

31100 TREVISO

C.F.94047800266

E mail: orsa@sindromediangelman.org

COMUNICATO STAMPA

Disabilità e qualità di vita del malato e della sua famiglia: indicazioni ed esperienze al convegno annuale di OR.S.A. sulla sindrome di Angelman

OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman organizza l'11 e il 12 ottobre a Perugia il suo convegno annuale e presenta le novità nel campo della ricerca sulla sindrome, degli interventi terapeutici e dei ricorsi a supporto dei malati e delle loro famiglie.

Treviso, 6 ottobre 2014 – **Si svolge l'11 e il 12 ottobre a Perugia il convegno annuale di OR.S.A. www.sindromediangelman.org, l'associazione che riunisce e rappresenta le famiglie italiane con figli affetti dalla sindrome di Angelman.** Giunto alla XIX edizione, il convegno si svolge **per la prima volta quest'anno nel capoluogo umbro**, avvalendosi del supporto organizzativo delle associazioni locali di volontariato.

Descritta per la prima volta nel 1965 dal pediatra inglese Harry Angelman, la sindrome che ne porta il nome è una **malattia rara e grave di origine neurogenetica**, dovuta a un'anomalia del cromosoma 15. Affligge alla nascita un bambino ogni quindicimila, dato probabilmente sottostimato per l'accesso non sempre facile a personale medico esperto e a strutture ospedaliere attrezzate; le principali e più severe affezioni sono il **ritardo psicomotorio, l'epilessia, l'iperattività e l'assenza di linguaggio verbale.**

Per favorire la conoscenza della sindrome di Angelman e sostenere la ricerca e le donazioni, **l'attore Colin Farrell**, protagonista di numerose pellicole di successo, **ha reso pubblica la sua esperienza con James, il suo "bambino angelo"**, che oggi ha undici anni: «Mi ha straziato quando ha mosso i primi passi a 4 anni; le prime parole a 6 o 7 anni, l'essere capace di mangiare da solo a 9».

Allo stesso modo OR.S.A., dalla sua costituzione nel 2006 a opera di un primo nucleo di famiglie, si prefigge di fare informazione sulla sindrome e di finanziare progetti di ricerca con i migliori esperti di fama internazionale; in prima linea tra questi, **i medici, i ricercatori e gli istituti italiani riuniti nella Commissione scientifica dell'associazione.** Gli interventi di Ygal Haupt, Silvia Russo, Angela Mabb, Paolo Bonanni e Maurizio Elia al convegno dell'11 e 12 ottobre a Perugia forniscono **i risultati delle ricerche e delle sperimentazioni più recenti.** Presente anche un'équipe di medici attrezzata per sottoporre i pazienti a un elettroencefalogramma di controllo; i dati così raccolti sono finalizzati alla conduzione di uno studio italo-francese sull'evoluzione a lungo termine della sindrome di Angelman.

Contemporaneamente all'individuazione di una possibile cura farmacologica della sindrome di Angelman, la priorità per le famiglie e per gli operatori sanitari consiste nel **miglioramento della qualità di vita dei malati**

ORGANIZZAZIONE SINDROME

Via Bressa n° 8

Tel. 0422411132 Fax.0422319571

<http://www.sindromediangelman.org>



DI ANGELMAN

31100 TREVISO

C.F.94047800266

E mail: orsa@sindromediangelman.org

nel loro ambiente, con interventi durante il convegno sulla **gestione del disagio familiare**; sull'**integrazione scolastica**; sul **supporto dei counselor**, professionisti di comunicazione e relazione in grado di affiancare le persone in difficoltà in un percorso di autoconsapevolezza, con cui trovare dentro di sé le risorse per aiutarsi.

Il terzo modulo del convegno di OR.S.A. a Perugia è dedicato alla **Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)**, area della pratica medica che lavora sulle capacità individuali di comprensione ed espressione per preservarle e accrescerle, favorendo l'autonomia delle persone con difficoltà di comunicazione o assenza di linguaggio verbale, come nel caso della sindrome di Angelman. **Aurelia Rivarola, nota neuropsichiatra infantile che ha contribuito a introdurre la disciplina in Italia e co-fondato il Centro Benedetta d'Intino www.benedettadintino.it**, introduce le presentazioni di alcune significative e riuscite esperienze di CAA sul campo.

La partecipazione al convegno di OR.S.A. sulla sindrome di Angelman è gratuita e aperta alle famiglie, agli operatori sanitari, agli insegnanti e educatori, alla stampa e al pubblico generale.

Convegno annuale OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman, XIX edizione

Perugia, 11-12 ottobre 2014

Park Hotel, via A. Volta 1

Per informazioni e registrazioni

OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman Onlus

Via Bressa 8

31100 Treviso

Tel. 0422-411132 / Fax 0422-319571

www.sindromediangelman.org