

RINGRAZIAMENTI

L'associazione di volontariato RTS una vita speciale onlus, ringrazia per la preziosa e fondamentale collaborazione, la fondazione IRCCS ca' granda osp. maggiore policlinico di Milano, l'ospedale policlinico Agostino Gemelli di Roma, l'ospedale S. Anna di como, dr. Raoul Hennekam per la straordinaria partecipazione dall'Olanda, la cooperativa Arca di Tradate Varese, si ringraziano in particolar modo tutti i relatori, che con grande impegno, competenza e disponibilità hanno contribuito alla riuscita dell'evento.

Gemelli
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
Università Cattolica del Sacro Cuore


FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO


Azienda Ospedaliera
Ospedale S. Anna


L'ARCA

*"non ti chiedo miracoli o visioni, ma la forza di affrontare il quotidiano.
Preservami dal timore di poter perdere qualcosa dalla vita.
Non darmi ciò che desidero ma ciò di cui ho bisogno: insegnarmi l'arte dei piccoli passi"*

cit. "il piccolo principe"



PROGRAMMA III CONVEGNO NAZIONALE RTS UNA VITA SPECIALE ROMA, 11/12/13 NOVEMBRE 2016

*Tutto ciò che può aiutare le famiglie
ad affrontare vivere e crescere con una sindrome rara.*

Testimonianza di famiglie terapisti medici e insegnanti



- 9.00/9.30
Registrazione partecipanti
- 9.30/10.00
Saluto e presentazione del convegno e dell'associazione RTS ONLUS con saluto di benvenuto del presidente, sig.ra Cristina Gasparet
- 10.00/11.00
Come il cibo e lo stile di vita influenzano il dna e ogni cellula: papà Riccardo Bonora racconta. Confronto con Eliza Kuschinska (nutrionista)
- 11.00/11.30
coffee break /merenda bimbi
- workshop in contemporanea**
- 11.30/13.00
Federico e il metodo Doman: mamma Ilaria Murelli racconta
- 11.30/13.00
Andrea Sinno: burocrazia dopo i 18 anni
- 13.00/14.00 pausa pranzo
- workshop in contemporanea**
- 14.30/15.30
Intervento psicoeducativo cognitivo comportamentale in bambino RTS: la dott.ssa Ambriola e mamma Elisabetta Barlocchi raccontano Michele
- 14.30/16.00
Francesco Cadelano: sessualità e dopo di noi
- 15.30/16.00
Rosa Nebiante – maestra di sostegno, scuola-famiglia: mille fili differenti che diventano uno
- 16.00/17-00
Emma e la CAA: usare la CAA in modo pratico e divertente a casa, a scuola e nella vita. Esperienza di mamma Chiara Zinnato, papà Daniele Taurino e maestra Stefania.
- 16.00/16.30
cooperativa "ARCA" di tradate dott.ssa Rossella Marcello, consulente psico-pedagogica resp. servizi educativi "arca" e dott.ssa Eleonora Sassi, educatrice professionale "arca": qualità di vita: si puo' fare?! processi di autodeterminazione in ragazzi con disabilità intellettiva
- 16.30-17.00
prof. Andrea Castiglioni – scuola padre Monti – formazione e integrazione: un'esperienza di personalizzazione
- 17.00-17.30
coffeebreak/merenda bimbi
- 17.30-18-00
dott. angelo selicorni: esperienza di vacanze speciali
- 18.00 inizio tavola rotonda con i medici
- 19.00 cena



- 9.00/10.45
IL CERVELLO E IL COMPORTAMENTO
dott.ssa Paola Ajmone:
• Il fenotipo comportamentale
dott. Paolo Mariotti:
• Alcuni aspetti comportamentali
dott.ssa Antonella Costantino:
• Comunicazione aumentativa alternativa
dott. Federico Monti:
• Parents and siblings
- 10.45/11.15 coffeabreak/merenda bimbi
- 11.00/11.45
lettura magistrale dott. Raoul Hennekam:
lettura sulle caratteristiche cliniche e genetiche della sindrome di rubinstein-taybi
- 12.00/13.30
LA CLINICA
dott.ssa Roberta Onesimo e dott.ssa Eliza Kuschinska:
• La crescita e la buona alimentazione dei bambini con rts
dott.ssa Annabella Salerni:
• Le problematiche oculari
dott. Massimo Cordaro:
• Le problematiche odontoiatriche
dott. Maurizio Genuardi:
• Il rischio neoplastico
- 13.30/15.00 pausa pranzo
- 15.00/16.30
IL LABORATORIO-LA RICERCA-LE SFIDE
dott. Antonio Novelli:
• La conferma del laboratorio
dott. Marco Tartaglia:
• La ricerca
dott. Giuseppe Zampino:
• Le sfide
- coffeabreak/merenda bimbi
Nel resto del pomeriggio consulti medici e laboratori bimbi
- 20.00
cena di gala rts



- 9.30
importanza della condivisione e del supporto tra famiglie
- 10.00
INIZIO ASSEMBLEA STRAORDINARIA
• Progetti in corso
• Proposte progetti futuri
• Attività raccolta fondi
• Incontri regionali tra famiglie
• Presentazione bilancio 2016
• Nomina rinnovo cariche del direttivo
• Auto mutuo aiuto e conclusione
- 13.00
pranzo di arrivederci

