

Patrocinio delle Associazioni in Rete di
Fondazione Telethon



ASSOCIAZIONI
IN RETE

FONDAZIONE TELETHON

grazie per il sostegno a



TINEXTA GROUP



SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI
NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE
SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO
NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

92049350157

SOSTIENICI NELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI

Hotel Sheraton Parco de' Medici



INSIEME VERSO LA CURA

FAMILY
DAYS

guardando
le stelle

ROMA 16.17.18.GIUGNO 2023

Venerdì 16 giugno

Accoglimento Famiglie c/o Hotel Sheraton Parco dei Medici check-in dalle 16 alle 19;

ore 19.00 - incontro famiglie c/o hall hotel;
ore 19.30 - cena bambini/ragazzi cdkl5
ore 20.00 - cena di benvenuto.

Sabato 17 giugno (mod. Umberto Pasqualetto)

ore 09.00 - 09.30:

Prof. M. Bianchi, Carol De Pasquale

Ulysses Neuroscience Dublino

Estensione dello studio in Italia per la raccolta campioni di sangue per l'analisi di biomarcatori: proteine dei microtubuli plasmatici, potenziali biomarcatori per la CDD

ore 09.30-10.00

Prof. M. Giustetto, Dott.ssa A. Gurgone

Università degli Studi Torino

Studio sull'analisi del contenuto di nanovesicole extracellulari con l'obiettivo di svelare nuovi biomarcatori molecolari per la CDD;

ore 10.00-10.30

Prof.ssa D. Battaglia, Dott.ssa M. Quintiliani

Policlinico A. Gemelli Roma

Il disordine da deficit di CDKL5: sintomatologia e quadro epilettico;

ore 10.30-11.00

Prof.ssa M. L. Tutino

Università Federico II Napoli

La terapia Proteica sostitutiva;

ore 11.00-11.30

Prof. M. Bianchi

Ulysses Neuroscience Dublino - La terapia genica;

ore 11.30-11.45

Ana Mingorance (video - gli ultimi 12 mesi di cdkl5);

ore 11.45-12.00 Break

ore 12.00-12.30

Dott. A. Tripodo

La Terapia con il metodo CME (Cuevas Medek Exercises);

Dott. B. Fogliano - La Fisioterapia;

ore 12.30-13.00

Dott.ssa M. Mangeruga - Fondazione Santa Lucia IRCCS

Intervento Comunicazione aumentativa alternativa;

ore 13.45 - **Pranzo famiglie/bambini;**

ore 15.30-17.30: Incontro con la Terapeuta

Dott.ssa Floriana Loggia (ordine psicologi Roma);

ore 18.30 - Apericena presentazione Libro **"Guardando le Stelle"**

Domenica 18 giugno (mod. Barbara Verdirame)

ore 09.30

Gioco a squadre: **Il Quizzone** a cura di Barbara Palladini;

In contemporanea ad adesione libera con prenotazione:

- Avvocati Roberta Giannotte e Monica Califano – Studio Legale Legance - sul tema : Dopo di noi;
- Sacerdote Padre Alfredo Silvestri – OFM;
- Pulse Infoframe - CDKL5 Patient Registry - A Platform Capturing Patient's Journey and Patient's Voice.

ore 13.30 - Pranzo famiglie - bambini

Saluti e partenze