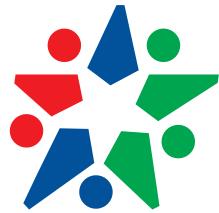


Patrocinio delle Associazioni in Rete di  
Fondazione Telethon



ASSOCIAZIONI  
IN RETE  
—  
FONDAZIONE TELETHON

grazie per il sostegno a



TINEXTA GROUP



SOSTIENICI NELLA TUA DICHIAZAZIONE DEI REDDITI

Hotel Sheraton Parco de' Medici



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