



4° CONGRESSO EUROPEO SULLA SINDROME DI RETT

Programma per Terapisti, Educatori e Insegnanti,
con crediti ECM per Terapisti e Educatori

 **AIRETT**
da 25 anni ricerca, cuore, cura

- 1 – Programma per Ricercatori e Clinici, con crediti ECM per Medici, Biologi e Genetisti
- 2 – Programma per Terapisti, Educatori e Insegnanti, con crediti ECM per Terapisti e Educatori

Spazi per esibizioni di apparecchi, ausili e altro

Consulenze individuali per famiglie su specifici problemi

Le Famiglie sono ammesse a tutte le sessioni

Workshop sulla SUD nella Sindrome di Rett per clinici del Comitato e rappresentanti delle Associazioni

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI SESSIONE PARALLELA

Venerdì 30 Ottobre

9.00

Cerimonia di apertura

Dovigo L (AIRett Rome, Italy) - Bertrand T (RSE Paris, France) - Nues P (Rettsyndrome.org, Danville, USA)
Saluti delle Autorità.

9.20

Update sulla politica europea per le Malattie Rare

Taruscio D (ISS Rome, Italy)

Moderatore: Veneselli E (G Gaslini Institute, University of Genoa, Italy)

9.50

Riabilitazione Cognitiva e della Comunicazione

9.50 Marschik PB, Einspieler C, MG Curfs LMG, Townend GS (University of Graz, Austria; Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden; Rett Expertise Centre, Maastricht, The Netherlands)

Riconoscere i pathways di sviluppo atipico: implicazioni per il linguaggio e la comunicazione

10.25 Fabio RA (University of Messina, Italy)

Potenziamento di attenzione, memoria e comunicazione

10.55 Giannatiempo S (Università Cattolica of Piacenza, Italia)

Nuovo software su Apprendimento, Eyetracker, uso del tablet per giocare e comunicare

Moderatori: Budden S (Oregon, USA)

11.15

Pausa Caffè

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI, CON CREDITI ECM PER TERAPISTI E EDUCATORI

11.45

Le Emozioni e il Comportamento

11.45 Budden S (Oregon, USA)

Trattamento emozionale e del comportamento

12.25 Fabio RA (University of Messina, Italy)

Come gestire i problemi di comportamento

13.00 Discussione

Moderatore: Vignoli A (University of Milan, Italy)

13.15

Pausa pranzo & Visione dei poster

14.30

Da un'idea a un prodotto farmaceutico

14.30 Garattini S (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milan, Italy)

Da un'idea a un prodotto farmaceutico

14.50 Leonard H (Telethon Kids Institute, Perth, Australia)

voluzione e durata di vita al giorno d'oggi

Moderatore: Curatolo P (University of Rome Tor Vergata, Italy)

15.10

Evoluzione e trattamento dall'infanzia all'età adulta

15.10 Pineda M (Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain)

Protocolli per la transizione delle cure dall'infanzia all'età adulta

15.30 Wilken B (Klinikum Kassel, Germany)

Gestione della fase di transizione all'età adulta

15.50 Discussione

Moderatori: Budden S (Oregon, USA) - Zappella M (University of Siena, Italy)

16.10

Pausa caffè

16.30

Cosa abbiamo imparato su Epilessia e Sonno

16.30 Glaze D (Blue Bird Circle Rett Center and Texas Children's Sleep Center, Texas, USA)

Moderatore: Vigevano F (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy)

17.10

Focus sull'Epilessia

17.10 Nissenkorn A (University of Tel Aviv, Israel)

Nuove conoscenze sull'Epilessia

17.30 Cusmai R (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy)

Disturbi parossistici epilettici e non-epilettici

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI, CON CREDITI ECM PER TERAPISTI E EDUCATORI

17.50 Vignoli A (University of Milan, Italy)

Efficacia dei trattamenti nuovi e alternativi

18.10 Discussione

Moderatori: Vigeveno F (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy) - Pineda M (Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain)

18.30

Riabilitazione Neuromotoria

18.30 Cosentino A (Don Calabria Institute, Verona, Italy)

Progetti per la stimolazione sensoriale e sensomotoria

18.50 Coluccini M (University of Pisa, Italia)

Ausili di nuova generazione per allenare la postura ed il cammino in bambini con disabilità neuromotoria

19.10 - 19.30 Discussione

Moderatore: Cini C. (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy)

Sabato 31 Ottobre

9.00

Riabilitazione Neuromotoria

Rodocanachi M (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milan, Italy)

Proposta di una griglia di osservazione per la modificabilità motoria

9.25 Lotan M (Ariel University, Israel)

Perdere e recuperare la capacità di deambulare

9.50 Lotan M (Ariel University, Israel)

Migliorare capacità di camminare in età adulta attraverso l'analisi applicata del comportamento (ABA)

10.15 Rodocanachi M (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milan, Italy)

Riabilitazione dell'inizio della deambulazione: dall'analisi del cammino alla pratica clinica

10.40 Discussione

Moderatore: Castelli E (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy)

11.00

Pausa Caffé

11.30

Approcci farmacologici e genetici 3

4 presentazioni orali selezionate dagli abstract

12.10 Discussione

Moderatori: Huppke P (University of Gottingen, Germany) - Hayek J (Policlinico Le Scotte, Siena, Italy)

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI, CON CREDITI ECM PER TERAPISTI E EDUCATORI

12.20

Avanzamento dell'assistenza e problematiche complesse: Care e Prevenzione 1

12.20 Budden S (Oregon, USA)

Riconoscimento e gestione dei Disturbi autonomici

12.40 Veneselli E (G Gaslini Institute, University of Genoa, Italy)

Nuovi avanzamenti dell'assistenza in Emergenza: il Passaporto Clinico

13.00 Discussione

Moderatori: Canevini M.P (University of Milan, Italy)

13.10

Pausa pranzo & Visione dei poster | Assemblea Generale RSE

14.30

Avanzamento dell'assistenza e problematiche complesse: Care e Prevenzione 2

14.30 Kendrick A (University Hospitals, Bristol, UK)

I Disturbi del respiro e la loro diagnosi

14.50 Chiarini Testa MB (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy)

I Disturbi del respiro e il loro trattamento

15.10 Discussione

15.20 Canevini MP (University of Milan, Italy)

La gestione dell'epilessia nelle disabilità complesse

15.40 Rimini A (G Gaslini Institute, University of Genoa, Italy), Mancardi MM (G Gaslini Institute, University of Genoa, Italy)

Cardiologia preventiva e interazioni tra farmaci

16.00 Cefalo G (University of Milan, Italy)

La gestione della nutrizione correlata all'età e alla disabilità

Moderatori: Wilken B (Klinikum Kassel, Germany), Papoff P. (La Sapienza University, Rome)

16.30 Pausa caffè

17.00

Nuove idee sui Processi cognitivi e sulla Comunicazione

17.00 Djukic A (Montefiore Medical Center, New York, USA)

Comunicazione e potenziamento cognitivo

17.20 Fabio RA (University of Messina, Italy)

A ponte tra fattori neurologici e psicologici: TdCS e potenziamento cognitivo

17.40 Discussione

Moderatori: Leonard H (Telethon Kids Institute, Perth, Australia) - Leuzzi V. (La Sapienza University of Rome, Italy)

18.00

Disturbi del Movimento: Valutazione e Riabilitazione

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI, CON CREDITI ECM PER TERAPISTI E EDUCATORI

18.00 Leonard H (Telethon Kids Institute, Perth, Australia)
Sviluppo Motorio: nuove frontiere per la valutazione del cammino

18.20 Lotan M (Ariel University, Israel)
Riabilitazione: avanzamenti e nuovi trial

18.40 - 19.00 Discussione

Moderatori: Budden S (Oregon, USA) - Rodocanachi M (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milan, Italy)

Domenica 1 Novembre

9.00

Riabilitazione Neuromotoria

9.00 Lotan M (Ariel University, Israel)

Terapia fisica convenzionale per la scoliosi

9.30 Lotan M (Ariel University, Israel)

Manierismo della mano e scoliosi, c'è un legame?

9.50 Discussione

Moderatore: Rodocanachi M (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milan, Italy)

10.00

"Care" e Qualità di Vita

10.00 Biondi D (Opera don Calabria, Rome, Italy) - Rodocanachi M (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milan, Italy)

"Care" psicologica e qualità di vita

10.20 Discussione

Moderatore: Veneselli E (G Gaslini Institute, University of Genoa, Italy)

10.40

Pausa caffè

11.10

Musicoterapia

11.10 Cochavit E (University of Haifa, Tel Aviv, Israel)

Come aiutare le bambine con la musica

11.30 Cochavit E (University of Haifa, Tel Aviv, Israel)

Musica e Comunicazione Aumentativa

11.50 Discussione

Moderatore: Pintaudi M (University of Genoa, Italy)

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI, CON CREDITI ECM PER TERAPISTI E EDUCATORI

12.10

Prospettive per il futuro

12.10 Nguyen G (Hôpital Avicenne – Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis, France)

Ripensare il futuro dei trial clinici nella Sindrome di Rett

12.25 Mari F (University of Siena, Italy)

Update sul Rett Networked Database

12.40 De Montleau B (Eurordis)

Supportare la ricerca in Europa

12.55 Discussione

Moderatori: Leonard H (Telethon Kids Institute, Perth, Australia), Hayek J (Policlinico Le Scotte, Siena, Italy)

13.10

Meeting finale e conclusioni degli esperti

Considerazioni conclusive degli esperti in ricerca

Considerazioni conclusive degli esperti in clinica

Considerazioni conclusive degli esperti in riabilitazione

13.30

Chiusura dei lavori

PROGRAMMA PER TERAPISTI, EDUCATORI E INSEGNANTI, CON CREDITI ECM PER TERAPISTI E EDUCATORI