



integrare



Interventi e servizi
per l'inclusione
delle persone
con malattie rare

A.B.C. ASSOCIAZIONE
BAMBINI CRI DU CHAT
**FINESTRE DI
FORMAZIONE
PER CAREGIVER
E OPERATORI**

COMUNICATO STAMPA

“FINESTRE DI FORMAZIONE PER CAREGIVER E OPERATORI”

a cura di A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat

Inizia sabato 28 novembre alle ore 10 il ciclo di venticinque appuntamenti a distanza organizzati da A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat, nell'ambito del progetto IntegRARE, per fornire aggiornamenti sulla ricerca scientifica, sui progetti di assistenza alla famiglia, consigli e suggerimenti sulla gestione quotidiana della rara malattia genetica.

A.B.C. si impegna ad offrire opportunità di formazione per familiari, caregiver, operatori e volontari di supporto alle persone con malattie rare sulla base dei diversi bisogni assistenziali.

Questo progetto ci offre un'occasione unica per migliorare le nostre competenze di Genitori-Caregiver nell'affrontare la vita accanto ai nostri figli. Le competenze acquisite ci serviranno per poter avere una migliore gestione della disabilità, un migliore inserimento scolastico e sociale, una migliore progettualità familiare, una migliore consapevolezza nell'essere Caregiver.

A.B.C. mette a disposizione venticinque incontri per genitori-caregiver che si incontreranno con specialisti membri del nostro comitato scientifico e nostri collaboratori. Gli incontri sono progettati anche per familiari, educatori, insegnanti o personale che a vario titolo opera con persone con sindrome del Cri du chat e più in generale malattie rare con disturbi psicomotori, intellettivi e del linguaggio;

Il ciclo di incontri **“FINESTRE DI FORMAZIONE PER CAREGIVER E OPERATORI”** a cura di A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat è un'iniziativa nell'ambito del progetto **“IntegRARE”**, promosso da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, in collaborazione con ABC – Associazione Bambini Cri du Chat, AIDEL 22 – Associazione Italiana Deplezione del Cromosoma 22, AISAC – Associazione per l'informazione e lo studio dell'acondroplasia Onlus e Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus. Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi dell'articolo 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2018.

La "Sindrome del Cri du chat" è una malattia genetica molto rara causata dalla delezione del cromosoma 5. La sindrome provoca un ritardo grave dello sviluppo psicomotorio, mentale e del linguaggio. La malattia non si cura con farmaci ma adeguati e precoci trattamenti riabilitativi ed educativi possono migliorarne la prognosi.

Gli obiettivi dell'A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat sono il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso la promozione della ricerca scientifica, il follow-up dei bambini, la diffusione di linee guida adeguate alla crescita e lo sviluppo, assistenza per l'inserimento scolastico e nei centri, la promozione del mutuo aiuto.

Ufficio stampa:

A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat

abc@criduchat.it

Cell. 329 280 4371

CALENDARIO DEGLI INCONTRI

	Argomento	Fascia età	Data	Giorno	Orario	Relatori
1	Riflessioni sull'età adulta nella sindrome del Cri du Chat	dai 18 anni	28/11/2020	sabato	10-12	dr. Luigi Sangalli, Pedagogista
2	Linee Guida precoci: sguardo	0-6 anni	05/12/2020	sabato	10-12	dr.ssa Luilena Medolago, Neuropsichiatra infantile
3	Opportunità intellettive nei bambini con Sindrome del Cri du Chat	0-6 anni	12/12/2020	sabato	10-12	dr.ssa Marilena Pedrinazzi, Terapista della riabilitazione
4	Proposte didattiche nell'apprendimento della lettura con bambini e ragazzi con sindrome del Cri du Chat	7-17 anni	12/12/2020	sabato	14-16	dr. Fabio Tognon, Pedagogista
5	Il mantenimento delle abilità motorie e intellettive nell'età adulta nella sindrome del Cri du Chat	dai 18 anni	12/12/2020	sabato	16-18	dr. Luigi Sangalli, Pedagogista
6	Opportunità motorie nei bambini con Sindrome del Cri du Chat	0-6 anni	19/12/2020	sabato	10-12	dr.ssa Marilena Pedrinazzi, Terapista della riabilitazione
7	Proposte didattiche nell'apprendimento della scrittura con bambini e ragazzi con sindrome del Cri du Chat	7-17 anni	19/12/2020	sabato	14-16	dr. Fabio Tognon, Pedagogista
8	Vaccinazioni e disabilità	Tutti	19/12/2020	sabato	16-18	dr. Andrea Guala, Medico specializzato in Pediatria e in Genetica Medica-Direttore SOC Pediatria O. Castelli Verbania, dr.ssa Maria Elena Liverani, Medico specializzato in Pediatria e in Genetica Medica
9	Riflessioni sull'età adulta nella sindrome del Cri du Chat	dai 18 anni	09/01/2021	sabato	10-12	dr. Luigi Sangalli, Pedagogista
10	Linee Guida precoci: linguaggio	0-6 anni	09/01/2021	sabato	10-12	dr.ssa Luilena Medolago Albani, Neuropsichiatra infantile - dr.ssa Matelda Mazzocca, foniatra
11	Igiene orale domiciliare nei neonati, bambini, adulti. Prevenzione e rimedi	Tutti	09/01/2021	sabato	16-18	dr.ssa Carlotta Becciani, Igienista dentale, studio Becciani, Impruneta (Firenze)
12	La percezione tattile nei bambini con Sindrome del Cri du Chat: quali stimolazioni possibili	0-6 anni	16/01/2021	sabato	10-12	dr.ssa Marilena Pedrinazzi, Terapista della riabilitazione
13	Il mantenimento delle abilità motorie e intellettive nell'età adulta nella sindrome del Cri du Chat	dai 18 anni	16/01/2021	sabato	10-12	dr. Luigi Sangalli, Pedagogista
14	Proposte didattiche nell'apprendimento della matematica con bambini e ragazzi con sindrome del Cri du Chat	7-17 anni	16/01/2021	sabato	14-16	dr. Fabio Tognon, Pedagogista
15	Linee guida pediatriche per bambini con sindrome del Cri du Chat	0-17 anni	16/01/2021	sabato	16-18	dr. Andrea Guala, Medico specializzato in Pediatria e in Genetica Medica-Direttore SOC Pediatria O. Castelli Verbania, dr.ssa Maria Elena Liverani, Medico specializzato in Pediatria e in Genetica Medica
16	Opportunità intellettive nei bambini con Sindrome del Cri du Chat	0-6 anni	23/01/2021	sabato	10-12	dr.ssa Marilena Pedrinazzi, Terapista della riabilitazione
17	Proposte didattiche nell'apprendimento della lettura con bambini e ragazzi con sindrome del Cri du Chat	7-17 anni	23/01/2021	sabato	14-16	dr. Fabio Tognon, Pedagogista

18	Opportunità motorie nei bambini con Sindrome del Cri du Chat	0-6 anni	30/01/2021	sabato	10-12	dr.ssa Marilena Pedrinazzi, Terapista della riabilitazione
19	Proposte didattiche nell'apprendimento della scrittura con bambini e ragazzi con sindrome del Cri du Chat	7-17 anni	30/01/2021	sabato	14-16	dr. Fabio Tognon, Pedagogista
20	La percezione tattile nei bambini con Sindrome del Cri du Chat: quali stimolazioni possibili	0-6 anni	06/02/2021	sabato	10-12	dr.ssa Marilena Pedrinazzi, Terapista della riabilitazione
21	Proposte didattiche nell'apprendimento della matematica con bambini e ragazzi con sindrome del Cri du Chat	7-17 anni	06/02/2021	sabato	14-16	dr. Fabio Tognon, Pedagogista
22	Progetti di ricerca sulla Sindrome del Cri du chat	Tutti	13/02/2021	sabato	16-18	dr.ssa Angelina Cistaro, Dip. di Medicina Nucleare, Ospedali Galliera, Genova - dr. Andrea Guala, Medico specializzato in Pediatria e in Genetica Medica-Direttore SOC Pediatria O. Castelli Verbania - dr. Cesare Danesino, Professore Ordinario Genetica Medica e Biologia Generale
23	Percorsi diagnostici e biobanca	Tutti	20/02/2021	sabato	10-12	dr.ssa Michela Malacarne, dr.ssa Chiara Baldo, Lab. Genetica Umana IRCCS Gaslini, Genova
24	Linee guida precoci: quantità numeriche	0-6 anni	27/02/2021	sabato	10-12	dr.ssa Luilena Medolago Albani, Neuropsichiatra infantile
25	Età puberale nei pazienti con sindrome del Cri du chat	0-16 anni	06/03/2021	sabato	10-12	dr.ssa Maria Elena Liverani, Medico specializzato in Pediatria e in Genetica Medica

Chi è interessato può iscriversi al modulo online <https://forms.gle/vPaCW05fAHkc121q9>, indicando i corsi ai quali preferite partecipare.

Riceverete indietro una email con indicato la vostra scelta. Nel giorno precedente la data del corso scelto vi sarà inviata una email con i dati di accesso al corso.

Da notare che:

- I corsi sono gratuiti.
- I corsi sono progettati per fasce di età.
- I corsi si terranno di sabato, al mattino o al pomeriggio con una durata di due ore circa.
- Alcuni corsi con lo stesso argomento sono replicati due volte per dare più possibilità di partecipazione.
- Durante i corsi sarà possibile fare domande ai relatori.
- È possibile iscriversi a più corsi.
- I corsi saranno registrati e messi a disposizione successivamente per chi lo richiede.
- I corsi si terranno usando la piattaforma Zoom (www.zoom.us) tramite PC, Tablet o Smartphone.
- È possibile invitare familiari, insegnanti, educatori, operatori, volontari, etc., invitandoli a registrarsi sul modulo online.

ULTERIORI INFORMAZIONI:

A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat

abc@criduchat.it

Cell. 329 280 4371