

CONFERENZA KLEEFSTRA ITALIA

Sabato, 14 ottobre 2023

l'Associazione Italiana della Sindrome di Kleefstra APS

organizza la III[^] Conferenza

nella Città di Lucca,

*presso la prestigiosa **Sala Tobino** del Palazzo Ducale*

*con il **patrocinio del Comune, della Provincia di Lucca,***

*dell'**Azienda USL Toscana nord ovest***

*di **Associazione Robert F. Kennedy Foundation of Italy Onlus,***

*di **Uniamo e del Coordinamento Nazionale Docenti***

per i Diritti Umani



La Conferenza si propone di:



*Riunire le famiglie con bambini e ragazzi KS, che attualmente in Italia sono **69***



Acquisire da Genetisti, Neuropsichiatri e Professionisti informazioni e dati riguardanti la sindrome di Kleefstra



Condividere informazioni, esperienze e progressi della ricerca



Raccogliere, direttamente dai terapeuti che seguono i bambini, informazioni sui trattamenti riabilitativi

Saranno privilegiate tre aree tematiche:

- 1. L'attività di ricerca in Olanda e in Italia*
- 2. L'aspetto neurocomportamentale*
- 3. Gli interventi riabilitativi e scolastici*



PROGRAMMA DELLA CONFERENZA

Sabato 14 ottobre 2023 – Palazzo Ducale – Sala Tobino

L'Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra si pregia di accogliere, nel corso della giornata, il **Sottosegretario al MIM, On. Paola Frassinetti**, che apporterà il suo prezioso contributo.

09:00 – 09:30

“Saluti dei Rappresentanti Istituzionali”

“Messaggio del Ministro dell’Istruzione e del Merito On. Giuseppe Valditara”

“Saluti e introduzione” – Associazione Sindrome di Kleefstra Italia

Mariella Priano e Orsola Rizzardi:

Sigla

09:30 – 10.00 Prof.ssa Domenica Taruscio

“Le malattie rare a livello nazionale ed europeo”

10:00 – 11:00

Dr.ssa Donatella Milani – Dr.ssa Camilla Meossi – Dr.ssa Federica Gaudio

“Progetto Drop-by-Drop: Registro Italiano Sindrome di Kleefstra”

Dr.ssa Laura Pezzoli

“Progetto Drop-by-Drop: caratterizzazione molecolare della Sindrome di Kleefstra”

Dr.ssa Valentina Massa

“Progetto Drop-by-Drop: modello di studio per nuove strategie terapeutiche delle cromatinopatie”

11:00 – 11:30: Coffee break presso Sala **Antica Armeria** Palazzo Ducale

11:30 – 11:40 Consegna auricolari

IMPORTANTE

Consegna auricolari con deposito del documento d'identità.
Ciascun utente è responsabile degli auricolari restando a proprio carico le spese per eventuali danneggiamenti.

11:45 – 12:30 Prof.ssa Tjitske Kleefstra *(in collegamento da remoto)*

“Storia e attualità genetica della sindrome di Kleefstra” in attesa di definizione

“Linee guida internazionali”

12:30 – 13:00 Dr. Alberto Danieli

“Prospettive di medicina personalizzata nelle malattie rare del neurosviluppo”

IMPORTANTE: Restituzione auricolari

13:00 - 15:00 Lunch presso Sala **Antica Armeria** Palazzo Ducale

15:00 – 15:30 Dr. Ettore Caterino

“Management del sonno nella KS. Protocollo valutativo italiano e proposte per le linee d’indirizzo”

15:30 – 16:00 Dr.ssa Rosa Siliotto

“Gli interventi logopedici nei bambini con Sindrome di Kleefstra

Imparare giocando - Come sviluppare le funzioni esecutive”

16:00 – 16:30 Prof. Romano Pesavento

“Strategie didattiche e modifiche normative per una scuola più inclusiva”

16:30 – 17:00 Coffee breack presso Sala **Antica Armeria** Palazzo Ducale

17:00 – 17:30 Dr. Silvia Toschi

“Il Progetto Margherita - Laboratori del fare condiviso”

17:30 – 18:00 Dr. Valentina Pagliai *“SDG 4: quale diritto all’istruzione?”*

18:00 – 19:00 *“L’esperienza di familiari e fratelli”*

Sonia Papi *“Parole di mamma: storie di un amore per la vita”*

Discussione/ domande

Parteciperanno alla conferenza:

- **Prof.ssa Tjitske Kleefstra** MD PhD, Clinical Genetics, Capo del Dipartimento di Genetica presso l'Erasmus Medical Center Rotterdam (Paesi Bassi)
- **On. Paola Frassinetti**, Sottosegretario al Ministero dell'Istruzione e del Merito
- **Prof.ssa Domenica Taruscio** già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Roma
- **Dr.ssa Laura Pezzoli** BSc Biologa Specialista in Genetica Medica - Laboratorio Genetica Medica ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo
- **Dr.ssa Donatella Milani – Dr.ssa Camilla Meossi – Dr.ssa Federica Gaudio** MD Specialiste in Genetica Medica - Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico – Milano
- **Prof.ssa Valentina Massa** PhD Prof. di Biologia Applicata - Dipartimento di Scienze della Salute - Università degli Studi di Milano
- **Dr. Alberto Danieli**, Neuropsichiatra presso l'IRCCS Eugenio Medea, Istituto di ricerca malattie rare e della riabilitazione - Conegliano (TV)
- **Dr. Ettore Caterino** Neuropsichiatra Infantile Psicoterapeuta – Responsabile Rete Clinica Autismo USL Toscana Sud-Est
- **Dr.ssa Rosa Siliotto** Dottoressa in logopedia e neuroterapeuta abilitata all'esercizio della terapia miofunzionale, Verona e Brescia
- **Dr.ssa Silvia Toschi** Pedagogista, mediatrice familiare, consulente sessuologo, formatrice aziendale – USL Toscana Sud-Est
- **Dr.ssa Valentina Pagliai** Education and Advocacy Manager della Associazione Robert F. Kennedy Foundation of Italy Onlus
- **Prof. Romano Pesavento**, Presidente Coordinamento Nazionale Docenti Diritti Umani (CNDDU)

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI KLEEFSTRA – APS

C. F. 94165940266 - Cod. IBAN IT79N0623012000000015181781

RUNTS n. 59068 del 25/10/2022

kleeftaitalia@gmail.com - kleeftaitalia@pec.it - www.kleeftaitalia.org

Organizzazione

Venerdì 13 ottobre: Accoglienza e cena-buffet di benvenuto al **Grand Hotel Guinigi**

Orario check in dalle ore 14.00

Orari Ristorante & Bar:

Colazione dalle ore 7.00 alle ore 10.00

Cena dalle ore 19.30 alle ore 21.00

American Bar dalle ore 18.00 alle ore 22.00

Sabato 14 ottobre: Conferenza, pranzo (catering presso Sala Antica Armeria - Palazzo Ducale) e cena a buffet in Hotel.

Domenica 15 ottobre: Momenti di condivisione, partenza

Check out entro mezzogiorno

Best Western Grand Hotel Guinigi S.C.A.

Società Catene Alberghiere S.r.l.

Via Romana 1247 Lucca

Tel. 305834991 e-mail: eventi@grandhotelguinigi.it

Per prenotazioni, in convenzione con l'Associazione, contattare *Paola Marchetti* - MICE Dept

COSTI A CARICO DELLE FAMIGLIE:

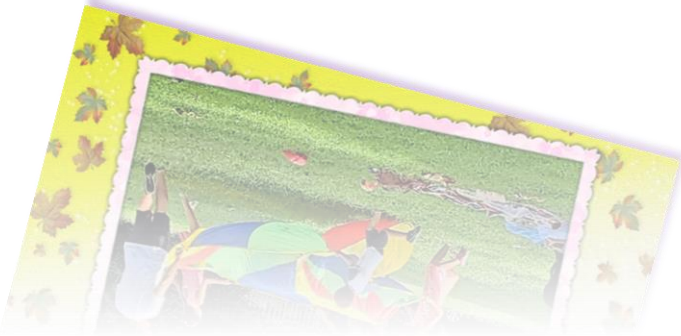
Vitto e alloggio presso l'hotel

Trasporti vari per arrivare e ripartire.

Intrattenimento bimbi e ragazzi



*E' previsto un intrattenimento con animatori presso la **Sala Antica Armeria** del Palazzo Ducale, attigua alla Sala Tobino*
Ciascuna famiglia può portare giochi da tavolo e/o piccoli strumenti musicali d'interesse del proprio figlio.



NOTA BENE -IMPORTANTE

Non ci sono educatori professionali.

I familiari dovranno sorvegliare i loro bambini
in quanto siamo responsabili di ogni danno
causato all'immobile, agli arredi e agli impianti.

