

Venerdì 12 novembre 2010

- 14:30 Accoglienza e registrazione dei partecipanti
- 15:00 Apertura dei lavori
Chairman scientifico *Gianni Biondi*
Psicologo clinico, direttore Unità Ospedaliera di Psicologia Pediatrica Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Bambin Gesù, Roma
- Teoria della didattica e analisi delle pratiche educative**
Cosimo Laneve
Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Bari
Intervengono
l'Assessore alla Sanità della Regione Puglia
Tommaso Fiore
il Sindaco di Bari *Michele Emiliano*
il Presidente della Provincia di Bari *Francesco Schittulli*
Saluto di benvenuto
del Presidente AIPD Bari
Gino Guicciardini
del Presidente AMAR Down Martina Franca (Ta)
Angela Castagna
del Presidente Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
Donatella Bertelli
La giornata Europea della Sindrome X Fragile
- 16:00 **Obiettivi e strategie del Coordinamento Regionale**
Giuseppina Annicchiarico
Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CRMR), Puglia
- 16:30 **Aspetti clinici della Sindrome X-Fragile e della Sindrome di Down**
Luigia Morciano
Servizio di Genetica Medica
Azienda Ospedaliera Card. "G. Panico", Tricase
- 17:00 **La sindrome X fragile: nuove prospettive per il trattamento farmacologico**
Giovanni Neri
Direttore Istituto di Genetica Medica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 17:00 **Disabilità intellettiva: necessità di integrare gli aspetti e le conoscenze biomediche con quelle psico-socio-educative in una prospettiva lifespan**
Giorgio Albertini
IRCCS San Raffaele Pisana, Roma
Vice presidente IASSID
(International Association on Intellectual Disabilities)

- 18:00 **La ricerca-formazione-azione, un sistema multi- e inter-disciplinare per il superamento degli handicap che i deficit propongono**
Nicola Cuomo
Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Insegnamento di Pedagogia Speciale, Università di Bologna
- 18:30 **Diversità e limiti: due chiavi di lettura di una sofferenza psicologica**
Gianni Biondi

Sabato 13 novembre 2010

- 9:00 **Esperienza personale nella partecipazione a studi di imaging cerebrale: misurare la sintesi proteica in ragazzi affetti da X Fragile**
Alan Zametkin
Division of Intramural Research, National Institute of Mental Health, NIH Bethesda, Maryland USA
- 9:45 **Derivazione di iPSCs da fibroblasti FXS e UFM**
Filomena Pirozzi
Biologa
Istituto di Genetica Medica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 10:15 **Diagnosi genetica: eterogeneità molecolare associata a un'eterogeneità fenotipica nel gene FMR1**
Silvia Russo
Biologa
Istituto Auxologico Italiano, Milano
- 10:45 **Valutazione prospettica della comunicazione in un piccolo gruppo di bambini X fragile: possibili implicazioni per il percorso educativo**
Maria Teresa Bonati
Genetista
Istituto Auxologico Italiano, Milano
- 11:15 *Pausa caffè*
- 11:30 **Revisione dei dati della letteratura sugli aspetti neurobiologici nella Sindrome di Down e prospettive di cura**
Giorgio Albertini, Paolo Onorati
- 12:00 **Il linguaggio e l'intervento educativo e riabilitativo**
Alessandra Corbellini

- 12:30 **L'età adulta e la vulnerabilità psichiatrica**
Giampaolo La Malfa, Giorgio Albertini
- 13:00 **L'età adulta, il lavoro: un traguardo possibile**
Viviana Lagattolla
- 13:30 *Pranzo*
- 15:00 **Perché "Il filo di Arianna". Nuove prospettive nell'ambito della Pedagogia Speciale: l'utilizzo di sapere e conoscenze verso le buone pratiche dell'integrazione/inclusione**
Nicola Cuomo, Alice Imola
Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Insegnamento di Pedagogia Speciale, Università di Bologna
- 17:00 **Sindrome X-Fragile e Sindrome di Down: quali analogie e quali differenze in un percorso educativo e di cura. Un approccio multi-interdisciplinare centrato sulla famiglia e sulla persona con l'obiettivo della Vita indipendente di qualità**
Giorgio Albertini, Gianni Biondi, Nicola Cuomo, Giovanni Neri
- 19:00 **Il ruolo delle Associazioni di familiari**
Donatella Bertelli
Angela Castagna
Maria Gabriella De Napoli
- 19:30 *Chiusura dei lavori*

Domenica 14 novembre, dalle 10 alle 12 presso l'Hotel Rondò di Bari
c.so A. De Gasperi 308E, verrà dedicato uno spazio laboratoriale di confronto tra famiglie, operatori ed esperti per la progettualità e le buone prassi
Giorgio Albertini, Gianni Biondi, Nicola Cuomo, Giovanni Neri

Per maggiori informazioni contattare

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
tel./fax 02 47717104
cell. 347 2701084
e-mail info@xfragile.net
<http://xfragile.forumattivo.com/>

AIPD sezione di Bari
cell. 3397383031
e-mail aipdbari@libero.it

A.M.A.R. Down Onlus
tel./fax 080 4839112
cell. 328 6162889
e-mail amardown@gmail.com

Per la prenotazione alberghiera
pietro.taccarelli@tiscali.it