



I N V I T O

L'A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus è lieta di invitarLa, Venerdì 16 Novembre 2017 ore 9,00, all'apertura dei lavori del XX Raduno Nazionale delle famiglie con figli Cri du Chat presso 'Villa Le Corti' a San Casciano in Val di Pesa (FI). Il tema principale del raduno sarà: **'Problemi comportamentali e uso di farmaci nella sindrome del Cri du Chat'**. Inoltre, saranno illustrati progetti di ricerca genetica, aggiornamenti del Database, proseguimento della raccolta dati per lo studio sulla voce.

Saranno presenti:

- **Maura Masini**, Presidente A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat;
- **Dr. Andrea Guala**, Pediatra Genetista e Presidente del Comitato Scientifico di A.B.C.;
- **Dott. Massimiliano Pescini**, Sindaco del Comune di San Casciano in Val di Pesa;
- **Elisabetta Masti**, Assessore alle Politiche sociali del Comune di San Casciano in Val di Pesa;
- **Dr.ssa Maria Elena Liverani**, Pediatra Genetista e membro del Comitato Scientifico di A.B.C.;
- **Dr.ssa Marilena Pedrinazzi**, Terapista riabilitazione e membro del Comitato Scientifico di A.B.C.;
- **Dr.ssa L. M. Medolago Albani**, Neuropsichiatra infantile, membro del Comitato Scientifico A.B.C.;
- **Dr.ssa Michela Malacarne**, Genetista membro del Comitato Scientifico di A.B.C.;
- **Dott. Fabio Tognon**, Pedagogista speciale e conduttore del 'Progetto Luigi Mayer – Linee guida di pedagogia speciale';
- **Dr.ssa Yllka Kodra**, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma;
- **Prof. Pasquale Parisi**, Professore associato di pediatria Università La Sapienza, neurologo Ospedale Sant'Andrea, Roma;
- **Dr.ssa Matelda Mazzocca**, Foniatra, membro del Comitato Scientifico di A.B.C.;
- **Dott.ssa Giovanna Piovani**, Medicina Molecolare e Traslazionale, Università degli Studi di Brescia;
- **Dr. Riccardo Becciani**, Odontoiatra;
- **Luigi Remaschi**, Presidente Fondazione Nuovi Giorni Onlus;
- **Francesca Bazzani**, Assistente Sociale area disabili, Unione Comunale Chianti Fiorentino;
- **Sig. Daniele Cavari**, Segreteria A.B.C.;

Alleghiamo alla presente il programma del convegno e restiamo a disposizione per ogni eventuale informazione e/o chiarimento.

Nel ringraziarLa per l'attenzione inviamo i nostri migliori saluti.

Per A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat onlus

Il presidente

Maura Masini

San Casciano in Val di Pesa, Ottobre 2017

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Italy

Tel/Fax: 055 82.86.83 – **E mail:** abc@criduchat.it – **Internet:** www.criduchat.it



PROGRAMMA PROVVISORIO

VENERDÌ 17 NOVEMBRE - SALA CONVEGNI 'VILLA LE CORTI'

- Ore 9,00 Apertura dei Lavori
Dott. Massimiliano Pescini, *Sindaco del Comune di San Casciano in Val di Pesa.*
Sig. Elisabetta Masti, *Assessore alle Politiche sociali del Comune di San Casciano V.P.*
Sig.ra Maura Masini, *Presidente Associazione Bambini Cri du Chat.*
- Ore 9,30 Aggiornamenti sulla ricerca scientifica sulla sindrome del Cri du chat, a cura del nostro Comitato Scientifico.
- Ore 13,00 Pausa pranzo
- Ore 15,00 TAVOLA ROTONDA - Presente e futuro per le persone adulte con Cri du chat: la famiglia, le loro aspirazioni, il centro diurno, il centro residenziale, il "durante" e il "dopo di noi".
- Ore 17:00 Manuela Barbini Sfondrini - "Casa Edolo, vivere da soli si può, anche con una disabilità".
- Ore 19:00 Fine sessione e cena

SABATO 18 NOVEMBRE - SALA CONVEGNI 'VILLA LE CORTI'

- Ore 9,00 Dr. Riccardo Becciani - *Problematiche odontoiatriche per le persone adulte con Cri du chat, dalla prevenzione alla terapia;* - Domande e risposte.
- Ore 10:00 Dr.ssa L.M. Medolago Albani - *Comportamenti nei Cri du chat* (titolo provvisorio); - Domande e risposte.
- Ore 11:00 TAVOLA ROTONDA - I rapporti con le Istituzioni nel Durante e Dopo di Noi. Interverranno: Francesca Bazzani, assistente sociale - Luigi Remaschi, Fondazione Nuovi Giorni onlus.
- Ore 13,00 Pausa pranzo
- Ore 15:00 Dr. Pasquale Parisi, Professore associato di Pediatria Università La Sapienza di Roma, neurologo presso Ospedale Sant'Andrea, Roma - Problemi comportamentali e uso dei farmaci; - Domande e risposte.
- Ore 16:00 TAVOLA ROTONDA con i genitori intervenuti;
A) Le nostre esperienze a confronto
B) Oggi che consigli darei ai giovani genitori di un bambino con CDC?
- Ore 19:00 Fine del convegno e cena;

NOTA: Gli orari degli interventi sopra esposti possono essere variabili di cambiamento.

A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat Onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze) Italy
Tel/Fax: 055 82.86.83 – **E mail:** abc@criduchat.it – **Internet:** www.criduchat.it