



L'Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più - ONLUS

Fa il punto sulla ricerca e sull'assistenza relativamente alla Sindrome di PH

In occasione del
**Premio per le migliori tesi di Laurea o di Specializzazione sulla
 “Sindrome di Pitt-Hopkins”**
M.L. Claudia Victoria Diez de Medina Romero - 7^a Edizione - Anno 2021

e della la giornata mondiale del
Pitt-Hopkins Awareness

sabato 18 settembre 2021 - ore 09.15

in collegamento web dalla
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

Modalità di iscrizione

Iscrizioni da effettuarsi accedendo al Portale della Formazione dell'Istituto Neurologico Carlo Besta:

<https://formazione.sigmagpaghe.com>

selezionando:

“LA SINDROME DI PITT-HOPKINS: FACCIAMO IL PUNTO SULLA RICERCA E SULL'ASSISTENZA”

previa registrazione su:

<https://formazione.sigmagpaghe.com/WFRM001.pgm?task=wreg>

Modalità di partecipazione

Webinar interattivo sincrono su piattaforma Teams. Gli iscritti riceveranno un link via mail attraverso il quale partecipare. Si raccomanda l'utilizzo di un dispositivo dotato di microfono e videocamera e di identificarsi con Cognome e Nome.

Programma:

Orario	Tema	Relatore
09:15 – 09:30	Saluti	Dott.ssa C. Pantaleoni U.O. Neurologia dello Sviluppo Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta G. Vizza Presidente AISPH
09:30 – 10:00	L'intervento educativo cognitivo comportamentale nella sindrome di Pitt-Hopkins	Dott.ssa M. Baggio U.O. Epilessia e Neurofisiologia Clinica I.R.C.C.S. E.Medea
10:00 – 10:30	Il trattamento della scialorrea – La sperimentazione	Dott. P. Bonanni U.O. Epilessia e Neurofisiologia Clinica I.R.C.C.S. E.Medea
10:30 - 11:00	Aggiornamento della letteratura scientifica	Dott. G. Marangi Genetica Medica Policlinico A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore
11:00 – 11:30	First international consensus statement Il documento in Italiano – uno strumento per aumentare il livello di assistenza	Dott.ssa M. Macchiaiolo U.O.C. Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
11:30 – 12:00	La ricerca genetica: esperienza italiana ed esperienza legata alle attività dell'Associazione Endofenotipi nella PTHS - Cellule staminali indotte	Prof.ssa M. Zollino e Dott. F. Martello Genetica Medica Policlinico A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore

Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di Più - ONLUS

Via Fasana 1
 00195 Roma – Italia
 www.aisph.it
 +39 377 1608869
 segreteria@aisph.it
 C.F.: 97810430583

IBAN: IT98X0306909606100000130310



Orario	Tema	Relatore
12:00 – 12:30	PHItRe – Il Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Sindrome di Pitt Hopkins	Dott.ssa D. Taruscio Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità
12:30 – 13:00	Il modello DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance)	Dott. F. Ghelma SSD DAMA Ospedale San Paolo Polo Universitario - ASST Santi Paolo e Carlo
	Pausa Pranzo	--
14:30 – 15:00	Premiazione Tesi di Laurea/Specializzazione	G. Vizza Presidente AISPH
15:00 – 16:00	Incontro aperto con le famiglie	Dott. E. Alfei, Dott.ssa M. Baggio, Dott. P. Bonanni, Dott. S. D'Arrigo, Dott.ssa M. Macchiaiolo, Dott. G. Marangi, Dott. F. Martello, Prof.ssa M. Zollino
16:00 – 16:30	Conclusioni e saluti	Dott. S. D'Arrigo U.O. Neurologia dello Sviluppo Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta G. Vizza Presidente AISPH