

Congresso Mondiale Sindrome di Cornelia de Lange

Struttura e Programma

Mercoledì 15 Giugno, 2005

Incontro del SAC (Scientific Advisory Council)

Giovedì 16 Giugno, 2005

Incontro del Consiglio della Federazione Mondiale CdLS

Giovedì 16 e Venerdì 17 (solo mattina), 2005

Professional Day – dedicato agli operatori

Venerdì 17 (solo pomeriggio), Sabato 18 e Domenica 19 Giugno

Congresso Mondiale delle Famiglie

giovedì 16 giugno 2005

Professional day

Ore 8,30 – 9,00 Introduzione e apertura del congresso

Ore 9,00 – 10,45 Sessione Generale

La diagnosi di Sindrome di Cornelia de Lange (CDLS)

La storia della sindrome

Raul Hennekam, (NL)

Aspetti clinici e variabilità fenotipica

Angelo Selicorni, Milano (ITA)

Il difetto di base della CDLS: lo stato dell'arte

Laird Jackson, (USA), Emma Tonkien, (GB), Matt Deardorff

Ore 10,45 – 11,00 Coffee break

Ore 11,00 – 11,30 Sessione Generale

Complicanze mediche rilevanti per il follow-up dei pazienti CDLS

Complicanze gastro-intestinali

Sergio Luzzani, Milano (ITA)

Complicanze oculistiche

Alex Levin, (Canada)

Complicanze infettivologiche ed ORL

Paola Marchisio, Milano (ITA)

Complicanze ortopediche

Antonio Memeo, Milano (ITA)

Epilessia e sindrome di Cornelia de Lange

Tiziana Granata, Andre Van Lierde, Milano (ITA)

Ore 13,00 – 14,00 Pausa pranzo

Ore 14,00 – 15,00 Sessione Generale

Lo sviluppo psico-intellettuale del bambino con CDLS

**Lo sviluppo psicomotorio del bambino con CDLS:
tappe e approccio riabilitativo**

Laura Villa, Bosisio Parini (ITA)

**Lo sviluppo del linguaggio nel bambino con CDLS:
strategie di stimolazione**

Marjorie Goodban, (USA)

Ore 15,00 – 16,00 Sessione Generale

Aspetti educativi e comportamentali

Disturbi comportamentali nella CDLS.

Il problema e le potenziali risposte

Chris Oliver, (GB)

Aspetti educativi nella CDLS

Mary Morse, (USA)

Ore 16,00 – 16,30 Coffee break

Ore 16,30 – 18,30

Comunicazioni brevi: ricerca clinica e esperienze assistenziali

venerdì 17 giugno 2005

Ore 8,30 – 10,30

Workshops paralleli monotematici per operatori

L'approccio educativo

Emanuele Basile, Bosisio Parini (ITA), Mary Morse, (USA)

La stimolazione del linguaggio

Cheri Carico, (USA), Marjorie Goodban, (USA)

Il follow-up clinico

Alex Levin, (Canada), Sergio Luzzani, Milano (ITA), Angelo Selicorni, Milano (ITA)

Le problematiche comportamentali

Chris Oliver, (GB), Laura Villa, Bosisio Parini (ITA)

Ore 10,30 – 11,00 Coffee break

Ore 11,00 – 12,30

Comunicazioni brevi: ricerca clinica e esperienze assistenziali

Ore 12,30 **Conclusioni** Alex Levin, (Canada)

Congresso delle famiglie

venerdì 17 giugno 2005

Ore 14,00 – 14,30 Benvenuto ai genitori

Ore 14,30 – 16,15 Sessione Generale

Che c'è di nuovo in tema di:

Difetto genetico di base

Laird Jackson, (USA)

Gravità e indici prognostici

Angelo Selicorni, Milano (ITA)

Complicanze mediche

Alex Levin, (Canada)

Ore 16,15 – 16,45 Break

Ore 16,45 – 18,30 Sessione Generale

Dalla teoria alla pratica: 1

La stimolazione del bambino con CDLS nei primi anni di vita

Laura Villa, Bosisio Parini (ITA)

La comunicazione e il linguaggio

Marjorie Goodban, (USA)

Comunicazione non verbale e Problematiche alimentari

Cheri Carrico, (USA)

sabato 18 giugno 2005

Ore 9,00 – 11,00 Sessione Generale

Dalla teoria alla pratica: 2

I problemi comportamentali: quando, perché e come affrontarli

Chris Oliver, (GB)

L'approccio educativo

Mary Morse, (USA)

La vita quotidiana della persona adulta con CDLS

Francesca Atzeri, Giovanna Olivoso, Anna Veronese, (ITA)

Ore 11,00 – 11,30 Break

Ore 11,30 – 13,00 Sessione Generale

Esperienze di autonomia della persona con CDLS

Il progetto vacanze Italia

Lorenza Breda, Tiziana Zarpellon, Bassano del Grappa (ITA)

La comunità alloggio

Alan Peaford, (GB)

Strategie di inserimento lavorativo

Jenny Rollo, (Australia)

Ore 13,00 – 14,30 Pranzo

Ore 14,30 – 16,45 Tavola Rotonda

L'inserimento scolastico del bambino con CDLS nelle diverse esperienze nazionali

Moderatore: Susanna Del Gamba, (ITA)

Ore 16,45 – 17,15 Break

Ore 17,15 – 18,30

Workshops paralleli per genitori e fratelli

Il rapporto di coppia in una famiglia con un figlio CDLS

Emanuele Basile, Bosisio Parini (ITA)

Bambini affetti e fratelli sani: le difficoltà gestionali dei genitori

John Morse, (USA)

I fratelli sani – dedicato ai fratelli dai 5 anni in su

Bernadette Dalingwater, (Canada)

“Dopo di noi”: come sarà per loro?

Julie Mairano, (USA)

Sabato sera l'Associazione Italiana invita tutti alla Serata di Gala

domenica 19 giugno 2005

Ore 9,00 – 9,30 Sessione Generale

Sport e disabilità mentale: l'esperienza di Special Olympics

Alessandro Palazzotti, (ITA)

Ore 9,30 – 10,30 Sessione Generale

Terapie non Convenzionali

Musicoterapia e sindrome di Cornelia de Lange

Antonia Madella Noja, Lorenza Vigorelli, (ITA)

Ippoterapia

Daniele Nicolas Citterio, Milano (ITA)

Ore 10,30 Sessione Conclusiva

Il futuro del SAC

Il presente ed il futuro del Consiglio della Federazione Mondiale

(Elezione del nuovo Presidente)

Arrivederci a: Canada 2007

Ore 13,00 Pranzo

e chiusura del Congresso

Gita facoltativa a Massa Marittima nel pomeriggio.