

CONFERENZA KLEEFSTRA ITALIA

Sabato, 16 novembre 2024

l'Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra APS
organizza la

IV Conferenza

*presso il **Bes Hotel La Muratella** - Via del Cassinello n. 1
Cologno al Serio (Bergamo)*

con il **patrocinio** del Comune di Cologno al Serio,
di Uniamo e del Coordinamento Nazionale Docenti per i Diritti Umani

e la partecipazione

del Direttore Gen.le di FRRB di Regione Lombardia, **Dr.ssa Veronica Comi**
del Direttore Gen.le di ASST Papa Giovanni XXIII, **Dr. Francesco Locati**
del **Prof. Romano Tenconi**
del Sindaco di Cologno al Serio, **Dr.ssa Chiara Drago**



Con il patrocinio di
ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



La Conferenza si propone di:

- ❖ *Riunire le famiglie con bambini e ragazzi KS, che attualmente in Italia sono 78*
- ❖ *Acquisire da Genetisti, Neuropsichiatri e Professionisti informazioni e dati riguardanti la sindrome di Kleefstra*
- ❖ *Condividere informazioni, esperienze e progressi della ricerca*

Saranno privilegiate tre aree tematiche:

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

Organizzazione

- Venerdì 15 novembre dalle ore 14.00 al Bes Hotel La Muratella: sistemazione in hotel con possibilità di avere - in caso di necessità - l'assegnazione della camera prima delle ore 14.00 facendone richiesta all'hotel
Accoglienza e cena di benvenuto
- Sabato 16 novembre (8:15-18:30): Colazione, Conferenza presso la Sala Riccardo situata all'interno dell'Hotel, pranzo e cena in Hotel.
- Domenica 17 novembre: Colazione, momenti di condivisione, partenza

Tutti i partecipanti alloggeranno presso:



*Bes Hotel La Muratella - Via del Cassinello n. 1
Cologno al Serio (Bergamo)*

Per prenotazioni, in convenzione con l'Associazione, contattare il Sig. Marin 0350401128 o 03519911035 o scrivere alla casella muratella@hotelbes.com

COSTI A CARICO DELLE FAMIGLIE:

Vitto e alloggio presso l'hotel

*Pranzo e coffee Break di sabato 16 novembre
saranno offerti dall'Associazione*

Intrattenimento bimbi e ragazzi



L'Hotel dispone di un grande parco e di una sala interna che sarà riservata per bimbi e ragazzi. E' previsto un intrattenimento con n. 2 educatori e n. 2 animatori professionisti, che svolgeranno le seguenti attività:

- truccabimbi e glitter tattoo
- giochi di vario genere divisi in squadre e gruppi
- babydance e giochi con la musica
- laboratori creativi con la costruzione di oggettini ricordo della giornata trascorsa insieme
- palloncini sagomati da regalare a tutti i bimbi
- micromagia semplice
- bolle di sapone
- tante tante altre attività divertenti

NOTA BENE - IMPORTANTE

I familiari dovranno sorvegliare i loro bambini.



PROGRAMMA DELLA CONFERENZA

Venerdì pomeriggio 15 novembre 2024

Giorno di arrivo dalle ore 14:00

Ritrovo informale in hotel – cena: ore 20:00

Sabato 16 novembre 2024

Apertura Sala Riccardo dalle **ore 8:15**

IMPORTANTE:

Registrazione, consegna auricolari con deposito documento d'identità.

Ciascun utente è responsabile degli auricolari, restando a proprio carico le spese per eventuali danneggiamenti, che da contratto ammontano fino a € 400 per ciascuna cuffia danneggiata o mancante.

09:00 – 09:30 Presidente e Vicepresidente Associazione Sindrome di Kleeftstra Italia

Mariella Priano e Orsola Rizzardi - *Saluti e introduzione*

On. Paola Frassinetti, Sottosegretario al MIM, in collegamento video

Saluti dei Rappresentanti Istituzionali:

Dr.ssa Veronica Comi Direttore generale FRRB Regione Lombardia

Dr.ssa Chiara Drago Sindaco Comune Cologno al Serio

09:30 – 10:00 Prof.ssa Tjitske Kleeftstra

"Il viaggio della sindrome di Kleeftstra e del gene EHMT1"

"Linee guida internazionali"

10:00 – 10:30 Dr.ssa Karlijn Vermeulen

"Psychopathology in Kleeftstra syndrome"

10:30 – 11:00 Saluto del Prof. Romano Tenconi

Dr.ssa Laura Pezzoli

"Evoluzione del progetto Drop-by-Drop: caratterizzazione molecolare della Sindrome di Kleeftstra"

11:00 – 11:30: Coffee break

11:30 – 12:00 Dr. Angelo Selicorni

12:00 – 13:00

Discussione e domande

13:00 - 14:30 Pranzo

- *Nel pomeriggio è previsto il saluto del Direttore generale di ASST Papa Giovanni XXIII, **Dr. Francesco Locati***

15:00 – 15:30 Dr.ssa Rosa Siliotto

“Le alterazioni sensoriali”

15:30 - 15:50 Prof. Romano Pesavento

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

15:50 – 16:10 Dr.ssa Tanja Zdolšek

“La Comunità globale di Kleefstra - Riflessioni sui dati Genida”

16:10 – 16:30 Prof.ssa Sissi Balbo

“La disabilità in famiglia”

16:30 – 17:00 Coffee break

17:00 – 17:30 Dr.ssa Camilla Meossi - Dr. Alberto Danieli

“Aggiornamento sulle attività della rete di clinici e ricercatori per la sindrome di Kleefstra in Italia”

17:30 – 18:30

Domande e discussione

IMPORTANTE: Al termine, restituzione cuffie e ritiro documento

20:00 Cena e momenti di svago

Parteciperanno alla conferenza:

- **Prof. Tjitske Kleefstra** MD PhD, Clinical Genetics, Capo del Dipartimento di Genetica presso l'Erasmus Medical Center Rotterdam (Paesi Bassi)
- **Dr. Karlijn Vermeulen**, Neuropsichiatra infantile Vincent van Gogh Institute, (Paesi Bassi)
- **Prof. Romano Tenconi**, Medico genetista già Direttore dell'UO di Genetica Clinica Ospedale di Padova
- **Dr.ssa Laura Pezzoli** biologa genetista del Laboratorio di Genetica Medica dell'ASST Papa Giovanni XXIII;
- **Prof. Angelo Selicorni**, MD Direttore UOC, Pediatra e genetista, Ospedale Sant'Anna (Como)
- **Dr. Alberto Danieli**, Neuropsichiatra presso l'IRCCS Eugenio Medea, Istituto di ricerca malattie rare e della riabilitazione – Conegliano (TV)
- **Dr.ssa Camilla Meossi**, Medico genetista UOC di Medicina molecolare – Fondazione IRCS Stella Maris Pisa
- **Dr.ssa Rosa Siliotto** Dottoressa in logopedia e neuroterapeuta abilitata all'esercizio della terapia miofunzionale, Verona e Brescia
- **Prof. Romano Pesavento**, Presidente Coordinamento Nazionale Docenti Diritti Umani (CNDDU)
- **Dr.ssa Tanja Zdolšek Draksler**, PhD,ricercatrice Jožef Stefan Institut (Slovenia)
- **Prof.ssa Nicoletta Balbo**, Professoressa associata di Sociologia presso il Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell'Università Bocconi.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI KLEEFSTRA – APS

Sede Legale: Via Benedetto Marcello n. 5 – 31100 TREVISO

C. F. 94165940266 - Cod. IBAN IT79N0623012000000015181781

RUNTS n. 59068 del 25/10/2022

