



aderente a



## PROGRAMMA PRELIMINARE

### VIII INCONTRO FAMIGLIE

Hotel La Principina, Grosseto (GR)

27 Aprile – 1 Maggio 2018

#### 27 APRILE

Venerdì

Dalle 18.00

**Accoglienza e aperitivo di benvenuto**

20.00

**CENA**

#### 28 APRILE

Sabato

10:00 – 10:15

**Saluto ai partecipanti, presentazione attività associazione**

*Simona Borroni - Gruppo Famiglie Dravet Onlus*

10:15 – 10:45

**L'INIBIZIONE DEI CIRCUITI NEURONALI NELL'EPILESSIA**

Gli astrociti e l'inibizione tonica GABAergica come bersagli chiave nella sindrome di Dravet

*Gabriele Losi - Istituto di Neuroscienze Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR, Padova*

10:45 – 11:15

**TERAPIA GENICA PER LA SINDROME DI DRAVET – A CHE PUNTO SIAMO?**

Le attuali prospettive: dai diversi tipi di approccio ai diversi vettori. Avanzamenti, principali problematiche ancora da risolvere e potenziali costi.

*Michele Simonato - Università di Ferrara, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano*

11:15 – 11:45

La tecnica del CRISPR/Cas9 recupera l'espressione del gene Scn1a e corregge le disfunzioni dei neuroni GABAergici corticali.

*Vania Broccoli - Istituto di Neuroscienze Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano*

11:45 – 12:15

Terapia combinatoria a base di RNA, per stimolare le fasi di trascrizione e traduzione del gene Scn1a

*Antonello Mallamaci - Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati SISSA, Trieste*

12:15 – 12:45

**FINANZIARE LA RICERCA**

Il Bando 2018 del Gruppo Famiglie Dravet. L'analisi dello scenario per pervenire a obiettivi e strategie

*Francesca Sofia - Science Compass, Direttore Scientifico della FIE, Milano*

13:00 – 15:00

**PRANZO**

15:00 – 15:15

**LA TERAPIA OCCUPAZIONALE**

La figura del terapeuta occupazionale e le associazioni professionali italiane di riferimento.

*Heather Hammond, Società Italiana di Terapia Occupazionale SITO*



aderente a

15:15 – 17:15 **Terapia occupazionale e sindrome di Dravet: qualità di vita attraverso l'occupazione umana**  
*Emmanuelle Rossini - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana SUPSI, Manno CH  
con la testimonianza di Angelo Bottini, terapeuta occupazionale.*

17:15 – 17:45 **L'esperienza della Terapia Occupazionale raccontata dalla famiglia**  
*Filomena Rita Rega, mamma di Marta  
Rosa Ruggiero, mamma di Stefano*

18:00 **TRADIZIONALE LANCIO DEI PALLONCINI**

20:00 **CENA con "Mammolo"**

**29 APRILE**

**Domenica**

9:30 – 11:30 **Assemblea degli associati GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ONLUS**

**LE PROBLEMATICHE COMPORTAMENTALI NELLA SINDROME DI DRAVET**  
11:30 – 12:15 **Inquadramento e possibili strategie terapeutiche**  
*Daniela Chieffo – Policlinico Agostino Gemelli, Roma*

**LA TERAPIA ANTIEPILETTICA NELLA SINDROME DI DRAVET**  
12:15 – 12:45 **Terapie disponibili ed in sperimentazione per la sindrome di Dravet**  
*Pasquale Striano – Istituto Giannina Gaslini, Genova*

13:30 – 15:00 **PRANZO**

**CONOSCERE IL SISTEMA DI MONITORAGGIO EMIFIT**  
15:00 – 16:00 **Il sistema di monitoraggio progettato per rilevare l'insorgere di crisi convulsive con spasmi muscolari che possono verificarsi durante il riposo, diurno e notturno**  
*Fabrizio Melis, Recreability*

17:00 – 19:00 **"BUTTERI DELLA MAREMMA"**  
Spettacolo organizzato dall'Hotel La Principina per gli ospiti della struttura

19:30 – 21:00 **CENA**

dalle 21:00 **SERATA MUSICALE CON KARAOKE**



aderente a



**30 APRILE**

**Lunedì**

08:45 – 12:30

**ALLA SCOPERTA DELLA MAREMMA**

Dalla pineta al mare: percorso naturalistico all'interno del Parco della Maremma, Marina di Alberese

13:00 – 15:00

**PRANZO**

16:00 – 19:00

**PET THERAPY**

con *Il mio labrador*, Macerata

20:00

**CENA**

21:30

**NASI ALL'INSU'**

Osservazione di stelle, pianeti e la luna piena  
Centro astronomico di Roselle

**1 MAGGIO**

**Martedì**

10:00

**ARRIVEDERCI AL PROSSIMO ANNO**

*Durante le sessioni di approfondimento, il sabato dalle 9.00 alle 13.00 e dalle 15.00 alle 18.00 e la domenica dalle 9.30 alle 13.00, i bambini e i ragazzi saranno intrattenuti dagli operatori di **Coop. Humanitas** di Prato con svolgimento di attività e giochi di gruppo.*