



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 GABAergic 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 GABAergic 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 terapista occupazionale e le associazioni professionali italiane di riferimento.

Heather Hammond, Società Italiana di Terapia Occupazionale SITO



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, terapista 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.