

Venerdì 04 aprile 2008

Presidente : Pr Giovanni NERI (Italia)

08h15 : Accoglienza

Genetica e Salute

08h30	<b>Accoglienza : <i>introduzione</i></b>	Michele De NUCCIO (Italia)
08h45	<b>Atto inaugurale : <i>Chi ? Perché ? La Carta !</i></b>	Laura ARRIGONI & José GUZMAN (Espagne)
08h55	<b>Presentazione dei relatori</b>	Pr Giovanni NERI, Genetista dell' Università Cattolica del Sacro Cuore (Italia)
09h00	<b>Genetica</b> : Aggiornamento sugli strumenti molecolari e sulle strategie diagnostiche nei ritardi mentali di origine genetica	Pr Vincent DESPORTES & Pr Jamel CHELLY (France)
09h40	<b>Prove molecolari per la sindrome X-fragile</b> : le invio il titolo del nostro contributo al Convegno. Si tratta della nostra esperienza maturata nel corso degli anni come laboratorio per la diagnosi molecolare di X-fragile in Piemonte. Non sarà un contributo alla ricerca sulla malattia, ma alla metodologia diagnostica.	Pr Nicola Migone (Italia)
10h30	<b>Incidenza e conseguenze genetiche</b> Infra diagnosi della Sindrome X fragile	Dra Isabel FERNÁNDEZ CARVAJAL (Espagne)

11h00 : Pausa

11h15	<b>I Processo di integrazione scolastica in Italia</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Il quadro di riferimento istituzionale</li> <li>2. Il punto di vista del Pedagogista</li> <li>3. Il punto di vista del Dirigente scolastico</li> <li>Il punto di vista del Docente curriculare</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avvocato Salvatore NOCERA (Italia)</li> <li>2. Pr Andrea Francesco Canevaro - Docente di Pedagogia speciale (Italia)</li> <li>3. Pr Pietro Paolo ANGELINI (Italia)</li> <li>4. Pr. Mimma PRATTICÒ (Italia)</li> </ol>
12h10	<b>Le Novità sulla « FXTAS »</b>	Dra. Montserrat MILÀ RECASENS. (Espagne)
12h40	<b>Génétique</b> : à Lausanne, Lyon, Roma et Zaragoza: un essai thérapeutique multicentrique européen pour le syndrome de l'X fragile. Evaluation d'une molécule antagoniste au récepteur glutamatergique mGluR5. Une nouvelle ère dans la recherche "translationnelle" sur l'X fragile	Dr Sébastien JACQUEMONT & Pr Vincent DESPORTES (Suisse & France)
13h00	<b>I farmaci collegati con la sindrome</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Utilizzazione di farmaci non approvati in età pediatrica Programma di consensi dell'Unione europea</li> <li>◆ Informazioni e novità sulla sindrome X-fragile</li> <li>◆ Altro (es : Omega 3, ...)</li> </ul>	Pr. TORRIOLI Università di Roma (Italia)

13h30 : light lunch a buffet

Traduction simultanée : Français, Espagnol, Italien, Anglais / Simultaneous translation: French, Spanish, Italian, English

13h30 : light lunch a buffet : possibilità di visitare lo spazio Poster

Educazione/Salute/Integrazione

14h30	<b><u>Domande e Risposte</u></b>	Pr Giovanni NERI Pr Kim CORNISH (Canada)
14h50	<b><u>Presentazione orale dei poster</u></b> Coordinatrice Prof. Maria Teresa Ferrando, membro di X fragile - Europa	X fragile – Europe Pr Kim CORNISH (Canada)
15h15	<b><u>La diagnosi in Europa</u></b> « <i>Siamo tutti uguali davanti alla diagnosi ?</i> »	Pr Christine VERELLEN, Centre de Génétique de GOSELIES (Belgique)
16h05	<b><u>Fratelli e Sorelle</u></b> Essere fratelli e sorelle di una persona con handicap, dà il diritto di partecipare alla vita di famiglia ? Iniziativa di un Gruppo <b><u>Familiari con fratello FraX</u></b>	Jennifer COMPERE (Belgique)  Anna RIGLIONI (Italie)
16h55	<b><u>Gruppo « Genitori e Parenti »</u></b> Il lavoro con le famiglie	Dr. Eduardo BRIGNANI PÉREZ (Espagne)
17h45	<b><u>Domande e Risposte</u></b>	Pr Giovanni NERI Pr Kim CORNISH (Canada)
17h45	<b><u>La parola alle famiglie</u></b> <i>sui temi della giornata</i>	Michele DE NUCCIO Rosaline MERLO
17h45 à 19h15	 <p><b>Cocktail</b></p> <p><b>Visita dello spazio Poster</b> « <b>Comitato Scientifico</b> » &amp; « <b>Comitato X fragile – Europa</b> » <b><u>Coordinamento del Comitato Scientifico</u></b></p> 	<p>Associazione « X fragile – Europa »</p> <p>Con la partecipazione di Pr Kim CORNISH</p>

Sabato 05 aprile 2008 Presidente della giornata: Dr Francesca FORZANO, Ospedale Galliera di Genova (Italia)

08h15 : Accoglienza

Integrazione/Scuola /Educazione/Dopo la Scuola

08h30	<b>Presentazione della 2° giornata</b>	Michele <b>DE NUCCIO (Italia)</b> & Jean-Marc <b>COMPÈRE (Belgique)</b> & Xavier <b>VIOLLET (France)</b>
08h45 09h10	<b>Relazione genitori- addetti ai lavori</b> <u>Qualche testimonianza di genitori e addetti ai lavori</u> 1. <i>Il lungo cammino della diagnosi : cosa si aspettano le famiglie dagli addetti ai lavori ?(15')</i> 2. <i>Programma di autonomia e esperienze di una famiglia toccata dalla sindrome (30')</i>	1. Rosaline <b>MERLO (Suisse)</b> 2. Luis <b>Soriano (Espagne)</b> ♦ <b>Natividad García Padilla</b> (madre) ♦ <b>Javier García García</b>
09h45 10h10	<b>Accompagnamento psicologico di giovani donne premutate o mutate</b> Sulla via della maternità ... + Testimonianza.	MC <b>NOLEN</b> de l'Hôpital Necker ( <b>France</b> ) + Testimonianza di una giovane donna francese
10h30	<b>Domande e Risposte</b>	Dr Francesca FORZANO ( <b>Italia</b> ) Pr Kim <b>CORNISH (Canada)</b>

10h45 : Pausa

11h00	<b>L'evoluzione dei disturbi dell'attenzione</b> Sviluppo dei problemi di attenzione di persone affette dalla sindrome X fragile in varie età.	Pr Kim <b>CORNISH (Canada)</b>
11h45 12h05	<b>Esperienze di lavoro</b> <b>L'impiego accompagnato</b> : la Francia propone la testimonianza di Joëlle Barrière riguardo questa esperienza finanziata in parte da fondi europei di cui suo figlio è un beneficiario. Presentazione di un dossier <b>SAT</b> .	M <sup>me</sup> Joëlle <b>BARRIÈRE</b> , madre ( <b>France</b> ) M <sup>me</sup> Geneviève <b>MACE (France)</b>
12h25	<b>La cultura delle possibilità</b> <b>AUTONOMIA E TEMPO LIBERO</b> <b>« Cantiere Aperto »</b> <b>Una importante esperienza di un gruppo di giovani X fragile</b>	Luigina <b>MONTRESOR</b> e Donatella <b>BERTELLI (Italia)</b>
13h20	<b>Domande e Risposte</b>	Dr Francesca FORZANO ( <b>Italia</b> ) Pr Kim <b>CORNISH (Canada)</b>

13h30 : LIGHT LUNCH BUFFET

Traduction simultanée : Français, Espagnol, Italien, Anglais / Simultaneous translation: French, Spanish, Italian, English

13h30 : LIGHT LUNCH BUFFET: possibilità di visitare lo Spazio Poster

Educazione/Famiglia/Dopo la Scuola

14h30	<p><b><u>Presentazione orale dei posters</u></b></p> <p>Coordinatrice della Prof. Maria Teresa Ferrando Lucas membro di X fragile - Europa</p>	<p><b>X fragile – Europe</b> Pr Kim <b>CORNISH (Canada)</b></p>
15h15	<p>« <b><u>Come voi, io voglio vivere da solo !</u></b> »</p> <p>Qualche esperienza concreta !</p>	<p>Pr Ghislain <b>MAGEROTTE</b>, UMH - Université de Mons Hainaut (<b>Belgique</b>)</p>
16h15	<p><b><u>X-fragile sotto il sole del Brasile</u></b></p> <p>Le aspettative e le difficoltà dei genitori e degli addetti ai lavori alcuni di loro direttamente coinvolti.</p> <p>Ruth RISSIN è Psichiatra alla Clinica Universitaria della Facoltà di Medicina dello Stato di Rio de Janeiro.</p>	<p>Dr Ruth <b>RISSIN</b>, Présidente da Associação X Frágil do Rio de Janeiro (<b>Brasile</b>)</p>
17h15	<p><b><u>Domande e Risposte</u></b></p>	<p>Dr Francesca <b>FORZANO</b> (<b>Italia</b>)</p> <p>Pr Kim <b>CORNISH (Canada)</b></p>
17h30	<p><b><u>La parola alle famiglie sui temi della giornata</u></b></p>	<p>Michele <b>DE NUCCIO</b> <b>Rosaline MERLO</b></p>
18h30 à 20h00	 <p><b>Cocktail</b></p> <p><b>Visita dello Spazio Poster</b> « <b>Comitato Scientifico</b> » &amp; « <b>Comitato X fragile – Europa</b> »</p> <p><b><u>Coordinamento del Comitato Scientifico</u></b></p> 	<p><b>Association</b> <b>« X fragile – Europe »</b></p> <p><b>Con la partecipazione di</b> <b>Pr Kim CORNISH</b></p>