Si ringraziano

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS NAZIONALE - ROMA

illy

Pasticceria GIADA Tricesimo

Trostufficio

CINAMPA
Associazione femminile
Interetnica e Interculturale

BEFeD BREWERY CASSACCO

con il gentile patrocinio di

Provincia di Udine
Provincie di Udin

Comune di
Pozzuolo del Friuli

Segreteria scientifica

SOC Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare
Azienda Ospedaliero-Universitaria "Santa Maria della Misericordia" Udine
Direttore dott. Bruno Bembi

Per iscrizioni ECM

Formazione
Azienda Ospedaliero-Universitaria "Santa Maria della Misericordia" Udine
tel 0432-554245
fax 0432-554381
e-mail: formazione@aoud.sanita.fvg.it

Assegnati 5 (cinque) crediti ECM per:
Medici di area interdisciplinare, Biologi, Infermieri, Infermieri Pediatrici, Dietisti, Psicologi, Odontoiatri, Educatori professionali, Fisioterapisti, Assistenti Sanitari, Tecnici di laboratorio

La partecipazione è gratuita.
Si accettano iscrizioni fino ad esaurimento dei posti disponibili

Per informazioni ed iscrizioni telefonare dal lunedì al venerdì dalle ore 10:00 alle 13:00

Per ulteriori informazioni

Associazione Italiana Sindrome di Williams Triveneto - ONLUS

e-mail: aisw.triveneto@sindromediwilliams.org

AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA
Santa Maria della Misericordia di Udine

SOC Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS TRIVENETO - *ONLUS*

CONVEGNO

SINDROME DI WILLIAMS-BEUREN

UNA RARITÁ DA CONOSCERE

sabato 19 maggio 2012

presso il
Centro di accoglienza "E. Balducci"

Piazza della Chiesa, 1
33050 Zugliano
Pozzuolo del Friuli (Udine)

Presentazione

La sindrome di Williams-Beuren è una malattia genetica rara (frequenza circa 1:15-20.000), caratterizzata da peculiari tratti somatici associati a problematiche cardiovascolari e inerenti allo sviluppo motorio, cognitivo e linguistico che evolvono negli anni e che condizionano l'intera vita del paziente.

Lo sviluppo della malattia richiede quindi un monitoraggio clinico, strumentale e laboratoristico regolare e costante nel tempo, che impegna vari specialisti ospedalieri in stretta collaborazione con il medico/pediatra di base e le strutture socio-sanitarie territoriali. Importante in questo contesto è il supporto sociale, psicologico e di rete per le famiglie, che spesso presentano crescenti difficoltà soprattutto per quanto riguarda l'aspetto assistenziale.

Scopo principale del convegno è quindi delineare un percorso clinico riabilitativo e psicologico che favorisca la costruzione di una rete in grado di orientare le famiglie rispetto ai bisogni clinici ed assistenziali della persona affetta da Sindrome di Williams.

Attività di laboratorio e spettacolo a cura di:

Cooperativa Damatrà

teatro delle

MAGO MU'
e
Luca Mergani

Programma

8:45 Registrazione

9:00 Saluti Autorità

9:15 Presentazione - *Bruno Bembi*

Sessione del mattino: moderatore Bruno Bembi

9:30 Sindrome di Williams: caratteristiche cliniche e genetiche - *Bruno Dallapiccola*

9:50 Sindrome di Williams: caratteristiche comportamentali ed emozionali - *Chiara Gagliardi*

10:10 Comunicazione della diagnosi: il vissuto dell'esperto e della famiglia - *Silvia Maitz*

10:30 Discussione

10:50 Coffee break

11:10 Tavola rotonda: Percorsi di cura e approccio multidisciplinare - *Giovanni Cenisi, Silvana Cremaschi, Bruno Dallapiccola, Rosalia Da Riol, Cristina Martini, Cristina Toscano, Bruno Bembi*

12:30 Pranzo

Sessione del pomeriggio: moderatrice Rosalia Da Riol

14:00 La tutela giuridica dei soggetti "deboli" - *Anna Fasan*

14:30 Il progetto di integrazione lavorativa: linee teoriche e presentazione di un caso - *Daniela Merlo, Valentina Comelli*

15:00 Riconoscimi Autonomo. Quale autonomia abitativa possibile per le persone disabili intellettive - *Daniele Ferraresso*

15:40 Percorsi di autonomia nella vita adulta: progettualità e sperimentazione - *Marina Mansutti, Nicoletta Codutti*

16:10 Discussione e domande

16:30 Test valutazione ECM e chiusura lavori

Relatori

Bruno Bembi, Direttore, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG

Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma

Chiara Gagliardi, Neuropsichiatria infantile, IRCCS E. Medea, Bosisio Parini (LC)

Silvia Maitz, Amb. di Genetica, Clinica Pediatrica, Fondazione MBBM, A.O. S. Gerardo, Monza

Giovanni Cenisi, Associazione Italiana Sindrome di Williams Triveneto - ONLUS

Silvana Cremaschi, Neuropsichiatra Infantile, ASS4 "Medio Friuli", Udine

Rosalia Da Riol, Pediatra, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG

Cristina Martini, Pediatra, Ospedale Santa Maria degli Angeli, Pordenone

Cristina Toscano, Pediatra di Famiglia, ASS6 "Friuli Occidentale", Cordenons (PN)

Anna Fasan, Giudice civile e Giudice tutelare presso il Tribunale di Udine

Daniela Merlo, Psicoterapeuta, Responsabile Servizio Integrazione Lavorativa del Consorzio Assistenza Medico PsicoPedagogica, Cervignano (UD)

Valentina Comelli, Psicologa, Operatrice della Mediazione del Servizio Integrazione Lavorativa, Udine

Daniele Ferraresso, Educatore, Cooperativa sociale "Il granello", San Vito al Tagliamento (PN)

Marina Mansutti, Assistente Sociale, Coordinatrice Area Adulti e Disabilità, Ambito Socio – Assistenziale di Tarcento (UD)

Nicoletta Codutti, Psicologa, Psicoterapeuta SOS Area Materno Infantile e dell'Età Evolutiva e Disabilità, ASS4 "Medio Friuli", Tarcento (UD)