

## Scheda di iscrizione

da spedire via fax al numero 02 47717104 entro il 31° marzo

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Familiare [ ] Educatore [ ] Professionista [ ]

Studente [ ] Associazione [ ]

Istituzione: \_\_\_\_\_

Università: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_

Città: \_\_\_\_\_ Cap: \_\_\_\_\_ Web: \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Allegata copia della ricevuta di Euro ..... per n° .....  
partecipanti

### Per informazioni

Alessandra Aioldi (segreteria): telefono 02 47717104, cellulare 347 2701084 dalle 17 alle 22, fax e segreteria telefonica sempre in funzione

Dichiaro di essere informato ai sensi dell'art. 10 della legge n. 765/96 che i miei dati sono presso l'archivio dell'Associazione e acconsento al loro trattamento nella misura necessaria per il perseguimento degli scopi statutari.

sì, acconsento [ ]  no, non acconsento [ ]

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

### Costi

Per un solo giorno: Venerdì 4 oppure Sabato 5 Aprile 2008

- Professionisti **130 Euro**
- Familiari / Studenti **60 Euro**

Per due giorni: Venerdì 4 + Sabato 5 Aprile 2008

- Professionisti **230 Euro**
- Familiari / Studenti **110 Euro**

Effettuare il versamento attraverso Bonifico bancario

- 000 0011091-13 (numero di conto)
- IBAN = IT 34 05024 50241 BIC swift) = BAMNIT21438

oppure utilizzando

- conto corrente postale N° 27118207 intestato a:

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus - Casella Postale 111  
21013 Gallarate

[ ] Chiedo gli atti del Convegno: 35 Euro (Riduzione del 10% per 3 volumi)



SCHEDA DI PRENOTAZIONE ALBERGHIERA

## 2° Convegno Associazione Europea X-FRAGILE

Torino-Centro Incontri Torino Incontra

4-5 aprile 2008

Istruzioni per la compilazione

Inserire nome e cognome della persona prenotante. Indicare chiaramente la quantità di camere da prenotare (nr). Riceverete conferma della prenotazione con l'indirizzo dell'albergo prenotato

Nome \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Città \_\_\_\_\_

Telefono \_\_\_\_\_

Fax \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Data arrivo ...../...../.....

Data partenza ...../...../.....

Notti N° .....

### Tariffe per notte, per camera, b/b - Tasse incluse

Categoria Hotel	Singola	Doppia	Tripla
3***	€ 65,00	€ 85,00	€ 95,00
Da Prenotare	N° _____	N° _____	N° _____
4****	Non Disp.	€ 90,00	€ 105,00
Da Prenotare		N° _____	N° _____

### CANCELLATION POLICY:

- Nessuna penale fino al 31/03/2008
- Cancellazioni a partire dal 01/04/2008 e/o no-show: penale 1 notte per ogni camera cancellata.

In presenza di cancellaion policy specifica per l'hotel prenotato, questa sarà riportata sul voucher definitivo di conferma inviato da Grandi Allotment.

Le eventuali penali saranno addebitate sulla carta di credito fornita a garanzia all'atto della prenotazione oppure verrà trattenuto l'importo versato a titolo di caparra.

A garanzia della prenotazione indicare gli estremi della propria carta di credito

AmEx [ ] Eurocard [ ] Diners [ ] Visa [ ] Master [ ]

N°..... Scadenza (mese/anno)...../.....

Intestatario ..... Firma .....

Compilare e inviare entro il 20/03/2008 a:

(le richieste pervenute oltre tale termineranno accettate con modalità 'on request')  
Grandi Allotment - Corso Bramante 58/9 - 10126 Torino - tel +39 011 2446911  
fax +39 011 2446900 info@grandiallotment.it

Autorizzo il consenso al trattamento dei miei dati personali, ai sensi D.Lgs. 196/03

(FOR ITALIAN GUESTS ONLY) Firma .....

# Sindrome X-Fragile.

Associazione X-Fragile Europa  
Primo Congresso  
La Sindrome X-Fragile:  
quindici anni dopo

Torino 4 - 5 aprile 2008

Centro Congressi  
Torino Incontra  
Via S. rancesco da Paola, 28



Rue Nouveau Monde, 59  
B 4910 Theux - Belgique  
tel./fax 00 32 (0) 87 54 25 02



Associazione Italiana  
Sindrome X-Fragile



Association Nationale  
des X Fragile - France



Federación Española  
Síndrome X Frágil



Association X-fragile -  
Belgique

Con i Patrocini



Regione Piemonte



Città di Torino



Università degli  
Studi di Torino

Venerdì 4 aprile 2008

Presiede la seduta il Prof. Giovanni Neri (Italia)

8:15 Accoglienza

### Genetica e salute / Adeguamento dell'insegnamento

8:35 Chi ? Perché ? La carta  
*Michele De Nuccio et Laura Arrigoni (& José Guzman (Spagna)*

8:45 Presentazione della Conferenza  
*Prof. Giovanni Neri*

9:00 Genetica: Aggiornamenti sugli strumenti molecolari e sulle strategie diagnostiche nei ritardi mentali di origine genetica  
*Prof. Vincent Desportes & Prof. Jamel Chelly (Belgio)*

9:50 Prove molecolari per la Sindrome X Fragile: un contributo alla metodologia diagnostica  
*Prof. Nicola Migone (Italia)*

10:20 Incidenza e conseguenze genetiche Infradiagnosi della Sindrome X Fragile  
*Dr Isabel Fernandez Carnavajal (Spagna)*

### 10:35 Pausa

11:00 Il processo di integrazione scolastica

1. Il quadro di riferimento istituzionale (20')  
*Avv. Salvatore Nocera (Italia)*
2. Il punto di vista del Pedagogista Speciale (20')  
*Prof. Francesco Canevaro (Italia)*
3. Il punto di vista del Dirigente Scolastico (15')  
*Prof. Pietro Paolo Angelini (Italia)*
4. Il punto di vista del docente curriculare (15')  
*Prof. Mimma Praticò (Italia)*

12:10 Le novità sulla FXTAS  
*Dr. Montserrat Milà Recaneses (Spagna)*

12:40 Genetica: Lausanne, Lyon, Roma e Zaragosa: una sperimentazione multicentrica europea. Una "nuova era" per l'x fragile?  
*Dr. Sebastian Jacquemont & Prof. Vincent Desportes (Svizzera & Francia)*

13:00 I farmaci collegati con la Sindrome  
- Utilizzo dei farmaci non approvati in età pediatrica. Programma di consenso della Comunità europea  
- Informazioni e novità sulla Sindrome X Fragile  
- Altro  
*Prof. Maria Giulia Torrioli (Italia)*

### 13:30 Pausa Pranzo

### EFamiglia / Sanità / Integrazione

14:30 **Domande e Risposte**  
*Prof. Giovanni Neri - Prof Kim Cornish (Canada)*

14:50 Presentazione dei Poster  
*Prof. Maria Teresa Ferrando, membro X Fragile Europa  
Prof Kim Cornish*

15:15 La diagnosi in Europa  
"Siamo tutti uguali davanti alla diagnosi?"  
*Prof. Cristina Verellen (Belgio)*

15:45 Fratelli e Sorelle  
Essere fratelli e sorelle di una persona con Handicap dà diritto di partecipazione alla vita di famiglia? Iniziativa di un Gruppo  
*Jennifer Comper (Belgio)*

16:05 Familiari con Fratello FraX  
*Dr. Anna Arigliani (Italia)*

16:25 Gruppo "Genitori e Parenti"  
Il lavoro con le Famiglie  
*Dr. Eduardo Bignani Perez (Spagna)*

16:55 **Domande e Risposte**  
*Prof. Giovanni Neri - Prof Kim Cornish (Canada)*

17:30 **La parola alle famiglie** sui temi della giornata  
*Michele De Nuccio - Rosalin Merlo (Svizzera)*

18:15 Cocktail. Visita dell'Area Poster  
Comitato Scientifico X Fragile Europa

### Sabato 5 aprile 2008

Presiede la seduta la Dr. Francesca Forzano (Italia)

8:30 Presentazione della 2° giornata  
*Michele De Nuccio*

8:35 Relazione Genitori Addetti ai lavori  
Qualche testimonianza di genitori e addetti ai lavori dagli addetti ai lavori? (15')  
*Rosalin Merlo*  
2. Programma di autonomia ed esperienza di una famiglia "Toccata" dalla Sindrome (55')  
*Luis Soriano (Spagna) Natividad Garcia Padilla (Madre)  
Javier Garcia Garcia*

9:45 Accompagnamento psicologico di giovani donne premutate o mutate  
*Dr Cristin deDie & Ingrid Krapels (Paessi Bassi)*

10:20 **Domande e Risposte**  
*Dr. Francesca Forzano (Italia)- Prof Kim Cornish (Canada)*

### 10:45 Pausa

11:00 L'evoluzione dei disturbi dell'attenzione  
Sviluppo dei problemi di attenzione di persone affette dalla sindrome X Fragile in varie età  
*Prof Kim Cornish (Canada)*

12:05 Esperienze di lavoro  
L'impiego accompagnato  
Presentazione di un dossier **SAT**  
*Joelle Barriere - Genieeve Mace (Francia)*

12:25 La cultura della possibilità  
Autonomie e tempo libero  
" Cantiere Aperto"  
Una importante esperienza di un gruppo di giovani X Fragile  
*Donatella Bertelli & Luigina Montresor (Italia)*

13:20 **Domande e Risposte**  
*Dr. Francesca Forzano (Italia)- Prof Kim Cornish (Canada)*

### 13:30 Pausa Pranzo

### Educazione / Famiglia / Integrazione

14:30 Presentazione dei Poster  
*Prof. Maria Teresa Ferrando, membro X Fragile Europa  
Prof Kim Cornish*

15:15 "Come voi io voglio vivere da solo"  
Qualche esperienza concreta  
*Prof. Ghislain Magerotte (Belgio)*

16:15 X Fragile sotto il sole del Brasile  
Le aspettative e le difficoltà dei genitori e degli addetti ai lavori, alcuni direttamente coinvolti  
*Dr. Ruth Rissin (Brasile)*

17:15 **Domande e Risposte**  
*Dr. Francesca Forzano (Italia)- Prof Kim Cornish (Canada)*

17:30 **La parola alle famiglie** sui temi della giornata  
*Michele De Nuccio - Rosalin Merlo (Svizzera)*

18:30 Cocktail. Visita dell'Area Poster  
Comitato Scientifico X Fragile Europa



### Per ulteriori informazioni

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

Tel. / Fax 02 47717104 - Cell. 347 2701084

Recapito postale:

Casella Postale 111 - 21013 Gallarate (VA)

www.xfragile.net - info@xfragile.net