

Scheda di iscrizione

da spedire via fax al numero 02 47717104 entro il 1° marzo

Cognome _____ Nome _____

Operatore [] Attività / professione _____

Famiglia []

Numero partecipanti _____

di cui

genitori _____

figli _____

Indirizzo privato

Via/piazza _____ n. _____

Cap. _____ Città _____ Prov. _____

Tel. _____ Fax _____

e-mail _____

Allegata copia della ricevuta di euro _____

per n. _____ partecipanti

Per informazioni

Alessandra Airoldi (segreteria): tel./fax 02 47717104, cell. 347 2701084 (dalle ore 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.

si, acconsento []

no, non acconsento []

Data

Firma



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

La preparazione di questo primo congresso dell'Associazione X Fragile Europa è stato un impegno importante ma insieme, l'Associazione Italiana Sindrome X-Fragile, Association X-fragile Belgique, l'Association Nationale des X Fragile - France e la Federación Española Síndrome X Frágil, hanno trovato i mezzi e l'energia per offrire un programma di informazione completo. L'obiettivo di questo congresso è mostrare la nostra determinazione al cambiamento affinché sia definita una priorità nella ricerca scientifica a livello europeo! Per stimolare la ricerca dobbiamo mostrare la nostra volontà come Associazione europea e convincere i ricercatori a darci dei risultati più concreti per i nostri ragazzi e i nostri bambini! La nostra volontà di far evolvere la situazione attuale è forte e visibile dall'unione delle nostre esperienze e dei nostri ricercatori!



Association X-fragile
Belgique
Rue Nouveau Monde, 59
B 4910 Theux
<http://www.x-fragile.be>



Association Nationale des
X Fragile - France
Les Fleurs - Les
Capucines, 2
F 61100 Flers
<http://www.xfra.org>



Federación Española
Síndrome X Frágil
Plaza Carballo, 8 - 10º - 3
28029 - Madrid
<http://www.nova.es/xfragil/>



Segreteria: tel./fax 02 47717104, cell. 347 2701084 (dalle ore 17 alle 22) fax e segreteria telefonica sempre in funzione - **Recapito postale:** casella postale 111 - 21013 Gallarate (Va) - **Sede legale:** via Abano, 8 - 20131 Milano - **Internet:** www.xfragile.net, info@xfragile.net - **Codice fiscale:** 97133650156

Notizie pratiche

La partenza da Milano è fissata per le ore 10:30 di mercoledì 5 aprile dal parcheggio della fermata della metropolitana Cascina Gobba (linea 2 direzione Gessate/Cologno Nord). L'arrivo a Liegi è previsto per le ore 19 circa. L'albergo, Hotel Mercure, Boulevard de la Sauvenière 100, è sito in Liegi. Il pulman resterà a disposizione dell'Associazione. Il trattamento pensionistico comprende il pernottamento e la prima colazione. I pranzi di giovedì 6 e di venerdì 7 verranno consumati all'interno del convegno mentre rimangono a carico dei soci le cene degli stessi giorni. La partenza da Liegi è prevista il mattino di sabato 8 aprile e l'arrivo a Milano avverrà in serata.

Sindrome X-Fragile.

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



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

Liegi 6-7 aprile 2006

Palazzo dei Congressi
Esplanade de l'Europe 2
4020 Liegi (Belgio)
<http://congres2006.skyblog.com>

Giovedì 6 aprile 2006

Presiede la seduta Jean Pierre Fryns (Belgio)

8:15 Saluti
8:30 Registrazione dei partecipanti
8:50 Inizio dei lavori
Chi? Perché? La Carta
Xavier Viollet, José Guzman

Genetica

9:05 Presentazione della conferenza
Jean Pierre Fryns, genetista, capo servizio CME, Lovanio (Belgio)
Maria Teresa Ferrando Lucas, neuropediatra, Madrid (Spagna)
9:15 Genetica: il punto sui progetti di ricerca in corso e gli obiettivi futuri dei genetisti
Giovanni Neri, genetista Istituto di Genetica Medica, Università del Sacro Cuore, Roma (Italia)
Jean Pierre Fryns
Jean Louis Mandel, genetista, Ospedale universitario, Strasburgo (Francia)

10:35 Pausa

Genetica e salute

11:00 La Sindrome FXTAS (Fragile Associated Tremor Ataxia Sindrome). Fenotipo, genotipo e consulenza genetica
Sébastien Jacquemont, dirigente, Servizio di Genetica CHU, Nantes (Francia)
11:50 Genetica: la speranza in una ricerca. Verso la comprensione molecolare della sindrome X-Fragile e della sindrome tremore/atassia
Francesca Zalfa, Dipartimento di Biologia, Università Tor Vergata, Roma (Italia)

12:45 Pranzo

Educazione, sanità, integrazione

14:00 Incidenza e conseguenze genetiche. La menopausa precoce e Sindrome dell'X-Fragile
Isabel Tejada, genetista, Ospedale di Crucis (Spagna)
La diagnosi pre- e post-natale
Francesca Forzano, genetista, Ospedale Galliera, Genova (Italia)
15:10 La Sindrome dell'X-Fragile quindici anni dopo:

dalla neurobiologia alla terapia
Randi Hagerman, pediatra dello sviluppo e del comportamento (USA)
15:45 Patologia generale della Sindrome dell'X-Fragile. Orientamento della diagnosi. Conseguenze mediche: disturbi dell'udito e oftalmologici, problemi dermatologici e cardiaci.
Rapporto tra genotipo e fenotipo
Maria Teresa Ferrando Lucas
16:20 Terapia: una scelta o un obbligo, informazioni e novità
Josep Antigas Pallares, neuropediatra, psicologo Ospedale di Sabadell (Spagna)
Randi Hagerman
17:00 Il punto di vista dei ricercatori: domani saremo in grado di guarire l'X-Fragile?
Jean Pierre Fryns
Randi Hagerman
Jean Louis Mandel
Giovanni Neri
17:15 Domade e risposte sui temi della giornata
Jean Pierre Fryns
Randi Hagerman

Venerdì 7 aprile 2006

Presiede la seduta Ghislain Magerotte (Belgio)

8:15 Saluti

Educazione, integrazione, adeguamento dell'insegnamento

8:30 Sintesi della prima giornata
Maria Teresa Ferrando Lucas
8:40 Fenotipo comportamentale. Soggetti che presentano X-Fragile con premutazione o una mutazione completa, maschi o femmine. Diagnosi e presa in carico
Martine Borghgraef, ortopedagogista, Università di Lovanio (Belgio)
9:15 Un rimedio cognitivo per l'acquisizione dei prerequisiti per la lettura e il calcolo
Francis Lowenthal, Cristiane Vandeputte, Scienze cognitive (Belgio)
10:10 Un progetto personalizzato di scolarizzazione: tra specializzazione e discriminazione
Stéphane Arru, psicologo (Francia)

10:45 Pausa

Adeguamento dell'insegnamento

11:00 Apprendere in modo diverso. Problemi di mutismo selettivo nei soggetti X-Fragile.
Louis Bonilla Cabrera, psicologo (Spagna)
Sviluppo della stima di sé e dell'acquisizione cognitiva
Géraldine Vrancken, neuropsicologa, Università di Liegi (Belgio)
12:30 Domande e risposte: domande sui temi della giornata
Ghislain Magerotte, psicopedagogista, Università di Mons-Hainaut (Belgio)
Randi Hagerman

12:45 Pranzo

Famiglia e tempo libero

14:00 Diritto a una vita di qualità per tutti
Ghislain Magerotte
14:50 Fratelli e sorelle. Essere il fratello o la sorella di una persona con handicap dà il diritto di partecipare alla vita della famiglia?
Laura Arrigoni, Giorgio De Nuccio, familiari con fratello X-Fragile (Italia)
Jennifer Compere, Gruppo Frères & Soeurs (Belgio)
15:50 Progetti di vita.
La scuola e la visibilità sociale: un'esperienza vissuta.
Michele De Nuccio, papà di Giacomo (Italia)
Un progetto di inserimento sociale
Donatella Bertelli, madre di Matteo
La scelta di vita di un giovane ragazzo X-Fragile
Bianca Frigo, madre di Alberto
17:00 Sintesi del messaggio del congresso: domani potremo fare più di quanto facciamo oggi?
Ghislain Magerotte
Randi Hagerman
Martine Borghgraef
Géraldine Vrancken
Louis Bonilla Cabrera
17:15 Domande e risposte sui temi della giornata
Ghislain Magerotte
Randi Hagerman
17:30 Cocktail. Visita dell'Area Poster
Comitato scientifico X-Fragile Europa