

A.Ge.Mo. 18 Italia – Onlus
Chromosome 18 Europe Conference
3 -5 Agosto 2012
Milan Marriott Hotel

Il prossimo 3 – 4 – 5 Agosto, presso il Milan Marriott Hotel, a Milano appunto, si terrà la seconda Conferenza Europea della “The Chromosome 18 Registry & Research Society”.

Appuntamento di fondamentale importanza per tutti coloro che si rapportano quotidianamente con soggetti affetti da sindromi al cromosoma 18, famiglie, medici, terapisti, insegnanti, ecc..

Occasione unica per gli italiani, che finalmente, dopo anni di affanni, avranno la possibilità di un confronto e uno scambio diretto, poiché nelle patologie rare, come quelle del cromosoma 18, dove la letteratura medica è ancora orfana di testi a supporto, solo l’interscambio con chi opera sul campo può portare arricchimento reciproco.

Il programma, in linea di massima prevede:

1° giorno (venerdì 3 agosto 2012):

- Accoglienza e registrazione dei partecipanti
- Cena di benvenuto

2° giorno (sabato 4 agosto 2012):

- Saluti e introduzione da parte dei due presidenti rispettivamente di A.Ge.Mo. 18 Italia Onlus e di “The Chromosome 18 Registry & Research Society”.
- Presentazione del “Chromosome 18 Clinical Research Center”, unico centro di ricerca sulle anomalie del cromosoma 18, con sede in Texas e presentazione del Registro del Cromosoma 18 da parte della dott.ssa Jannine Cody e del dott. Dan Hale.
- Coffee Break
- Presentazione delle possibili terapie riabilitative con domande/risposte aperte.
- Pranzo
- Tavola Rotonda sulle potenzialità dei soggetti affetti da sindrome al cromosoma 18.
- Divisione dei partecipanti in gruppi a seconda della patologia (18q – 18 p – tetrasomia 18 p – ring 18, trisomia 18); parallelamente in sala separata, verranno riuniti i nonni con l’intento di offrire anche a loro la possibilità di scambio reciproco delle proprie esperienze.
- Divisione dei partecipanti a seconda della provenienza, dove ciascuna nazione illustra le attività e le finalità locali. In particolare nella sezione Italiana, verrà illustrato, con l’intento di aggiornarlo ed ampliarlo, il progetto “Data Base delle anomalie del cromosoma 18”. Si tratta di una banca dati, finanziata e realizzata da A.Ge.Mo. 18 Italia Onlus, in collaborazione con il Dipartimento di

Diagnosi Prenatale degli Spedali Civili di Brescia, sotto la direzione della dott.ssa Caterina Groli. E' stata effettuata una sorta di raccolta dati, di tutti i casi italiani che hanno aderito, a seguito della quale è stata stilata una statistica e divenendo di fatto punto medico di riferimento per i nuovi casi.

- Cena

3° giorno (domenica 5 agosto 2012);

- Intervento di ricercatori americani per fare il punto della situazione "ricerca" negli USA.
- Problematiche dei fratelli non diversamente abili, dedicate ai genitori, contemporaneamente ma in sala separata incontro e scambio di esperienze tra i fratelli non diversamente abili.
- Coffee break
- Presentazione di alcune terapie sperimentali.
- Intervento di ragazzi adulti con sindrome 18, provenienti da diverse nazioni, che raccontano ciascuno la propria esperienza a seconda delle proprie capacità e potenzialità (ci sarà l'intervento anche di un rappresentante italiano).
- Pranzo

• Presentazione "Progetto Libero Tempo" realizzato e finanziato da A.Ge.Mo. 18 Italia Onlus in collaborazione con la Cooperativa Sociale "La Rondine" di Brescia. Si tratta di un' esperienza, ormai al secondo anno, volta ad occupare il tempo libero di adolescenti con disabilità intellettiva, in modo ludico-ricreativo. L'attività prevede una frequenza di 10 ragazzi per 2 pomeriggi settimanali, durante il periodo scolastico e di 3 giorni settimanali, durante il periodo estivo.

L'idea, nasce dall'esigenza di far vivere esperienze simili a quelle dei coetanei, ma in un ambiente protetto e tutelato per sollevarli dalle inevitabili frustrazioni che il mondo dei "normo-dotati" offrirebbe loro in ogni momento. Con questa attività si va a coprire parzialmente un buco lasciato a carico delle famiglie con ragazzi disabili intellettivi, che è quello della fascia d'età 14-18 anni, al termine della scuola secondaria di primo grado e fino al compimento del 18° anno, non esiste più nulla di adeguatamente studiato per rispondere alle loro esigenze.

- Spazio a domande libere ai medici presenti che seguono l'associazione americana e la "sorella" italiana
- Saluti

Durante tutto il convegno, funzionerà un' ampia postazione "baby sitter" curata da personale preparato e professionale, per tutti i bambini/ragazzi partecipanti.