



L'Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più - ONLUS

Fa il punto sulla ricerca e sull'assistenza relativamente alla Sindrome di PH

In occasione della giornata mondiale del
Pitt-Hopkins Awareness

sabato 19 settembre 2020 - ore 09.30

in collegamento web dall'

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS

Su piattaforma Microsoft Teams al seguente link:

https://teams.microsoft.com/l/meetup-join/19%3ameeting_NmNhNDkxOWEtNGVmMS00NzY5LTk4YTctYjY2MzRlZDUxZDZl%40thread.v2/0?context=%7b%22Tid%22%3a%22f20d4cb4-0cf2-4818-9c70-fd85f0ecaaa7%22%2c%22Oid%22%3a%22e810d7a4-0664-4269-9e71-3b6dd23332da%22%7d

Programma:

09:30 – 10:00	Saluti	Marina Macchiaiolo U.O.C. Malattie Rare Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma) Gianluca Vizza Presidente AISPH
10:00 – 10:30	Diagnosis and management in Pitt-Hopkins syndrome: First international consensus statement Le ricerche genetiche italiane	Marcella Zollino U.O.C. Genetica Medica Policlinico A.Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore (Roma)
10:30 – 11:00	Epilessia e sue relazioni con le stereotipie ventilatorie nella sindrome di Pitt-Hopkins	Paolo Bonanni U.O. Epilessia e Neurofisiologia Clinica I.R.C.C.S. E.Medea
11:00 – 11:30	Update su Sindrome di Pitt Hopkins e rischio oncologico	Marina Macchiaiolo U.O.C. Malattie Rare Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)
11:30 – 12:00	Sindrome di Pitt Hopkins: revisione critica dei più recenti lavori scientifici	Enrico Alfei Neuropsichiatra Infantile Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi (Milano)
12:00 – 12:30	Disturbi del sonno e comportamentali: approccio farmacologico	Stefano D'Arrigo U.O. Neurologia dello Sviluppo Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta (Milano)
12:30 – 13:00	Proposte Operative per la definizione di un Protocollo di Trattamento Riabilitativo per bambini con PTHS	Luigi Marotta - Francesca Santoro - Laura Sasso - Massimo Stortini U.O. DH Riabilitativo UDGEE - S. Marinella Dipartimento di Riabilitazione Intensiva e Robotica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)
13:00 – 13:30	Diritto all'integrazione nella scuola delle persone con disabilità	Salvatore Nocera F.I.S.H.(Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
13:30 – 14:00	Conclusioni e saluti	Marina Macchiaiolo U.O.C. Malattie Rare Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma) Gianluca Vizza Presidente AISPH

Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di Più - ONLUS

Via Fasana 1
00195 Roma – Italia
www.aisph.it
+39 377 1608869
segreteria@aisph.it
C.F.: 97810430583

IBAN: IT98X0306909606100000130310