Serve Sapienza per SYNGAP1

Progetto di Terza missione
Sapienza Università di Roma

Incontri ravvicinati 2.0

Convegno e Incontro Famiglie Syngap1 Italia

21 giugno 2024

14:00 - 14:05 **Apertura dei lavori.** Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia
14:05 - 14:15 **Saluto di Benvenuto a Reggio Emilia.** Francesca Scarpino - Presidente LE NOTE DI FRA APS

Prima sessione: DALLA GENETICA ALLA CLINICA
Moderatore: Dott. Carlo Fusco

14:15 - 14:40 **Variabilità clinica e percorso assistenziale nel bambino con mutazione SYNGAP1.**
Dott. Angelo Selicorni
14:40 - 14:45 **Q&A**
14:45 - 15:10 **Analisi genetica nei Disordini del Neurosviluppo nell'era post-genomica: questioni aperte.** Dott.ssa Alberta Leon, Direttore Scientifico di R&I Genetics
15:10 - 15:15 **Q&A**
15:15 - 15:40 **Encefalopatia epilettica e di sviluppo correlata a SYNGAP1: aspetti neurofisiologici.**
Dott.ssa Carlotta Spagnoli
15:40 - 15:45 **Q&A**
15:45 - 16:10 **Caratteristiche del profilo adattivo in soggetti con variante patogenetica del gene SYNGAP1.** Dott. Tommaso Lo Barco , Dott.ssa Luciana De Gaetano, Dott.ssa Francesca Offredi
16:10 - 16:15 **Q&A**
16:15 - 16:40 **La transizione nei soggetti con Encefalopatie di Sviluppo ed Epilettiche.**
Prof.ssa Francesca Darra
16:40 - 16:45 **Q&A**
16:45 - 17:15 **Coffee break**

Seconda sessione: SFIDE QUOTIDIANE CON SYNGAP1
Moderatore: Dott. Carlo Fusco

17:15 - 17:40 **Affettività e Sessualità - Gestire le emozioni dei ragazzi con SYNGAP1.**
Dott.ssa Tania Bedogni
17:40 - 17:45 **Q&A**
17:45 - 18:10 **Genitorialità a confronto, siblings, autonomie, contesto sociale.**
Dott.ssa Francesca Giovannini
18:10 - 18:15 **Q&A**

18:15 **Chiusura dei lavori e saluti.** Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia

Reggio Emilia
Circolo Arci Pieve via Plauto
(Zona Pieve Modolena)

Promotori

Con il patrocinio gratuito di

In collaborazione con

Con il contributo non condizionato di

Serve Sapienza per SYNGAP1

Progetto di Terza missione
Sapienza Università di Roma

Incontri ravvicinati 2.0

Convegno e Incontro Famiglie Syngap1 Italia

22 giugno 2024

9:30 - 9:35 **Apertura dei lavori.** Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia

Prima sessione: DALLA CLINICA AI PRIMI PASSI NELLA RICERCA
Moderatore: Dott.ssa Francesca Giovannini

09:35 - 09:55 **Correlazioni cliniche ed EEG in bambini con mutazione SYNGAP1.** Prof. Alberto Spalice
09:55 - 10:00 **Q&A**
10:00 - 10:25 **Le caratteristiche del neurosviluppo nei pazienti con SYNGAP1.** Dott. Stefano D'Arrigo
10:25 - 10:30 **Q&A**
10:30 - 10:55 **Diagnosi e cura dei pazienti con disturbi associati a varianti patogeniche del gene SYNGAP1: dati real-world dalla Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Salesi di Ancona"**
Dott.ssa Carla Marini
10:55 - 11:00 **Q&A**
11:00 - 11:30 **Coffee break**
11.30 - 11:55 **Unendo forze: Collaborazione tra ricercatori e associazioni di pazienti per l'avanzamento della ricerca e della consapevolezza sulla sindrome di SYNGAP1.**
Prof.ssa Silvia Di Angelantonio
11:55 - 12:00 **Q&A**
12:00 - 12:25 **Caratterizzazione di modelli cellulari 2D e 3D derivati da pazienti con mutazione SYNGAP1 per lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici.** Dott.ssa Bernadette Basilico
12:25 - 12:30 **Q&A**
12:30 - 13:00 **Confronto e domande ai ricercatori e ai medici**
13:00 - 14:00 **Pranzo c/o Circolo Arci**

Seconda sessione: PERCORSI DI ASSISTENZA E SENSIBILIZZAZIONE
Moderatore: Dott. Gianmarco Giobbio

14:10 - 14:30 **Profilo Esistenziale di Vita.** Daniela Casi
14:30 - 14:35 **Q&A**
14:35 - 14:55 **L'ESPERIENZA DI "LE NOTE DI FRA". Ricomincio da te.** Francesca Scarpino
14:55 - 15:15 **L'ESPERIENZA DI "GENI-ALI". Una comunità che cura.** Valeriano Dodde

15:15 - 17:30 **Attività portate avanti dalla nostra associazione nell'ultimo anno. Riflessioni conclusive e programma per l'anno che verrà. Chiusura dei lavori e saluti.**
Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia

Reggio Emilia
Circolo Arci Pieve via Plauto
(Zona Pieve Modolena)

Promotori

Con il patrocinio gratuito di

In collaborazione con

Con il contributo non condizionato di