

In occasione della Giornata Europea
per la Sindrome X Fragile

SINDROME DELL'X FRAGILE: UNA NUOVA STORIA

Esperti e famiglie a confronto 75 anni
dopo la prima descrizione

Sabato 6 ottobre 2018
Università degli Studi di Bari
"Aldo Moro"
Aula don Tonino Bello
Dipartimento di Scienze della Formazione, Psicologia e Comunicazione
Palazzo Chiaia Napolitano
Via Scipione Crisanzio, 42

PROGRAMMA

- 8.30 **Registrazione partecipanti**
- 9.00 **Apertura del convegno e saluti istituzionali**
Direttore del Dipartimento di Scienze della Formazione,
Psicologia e Comunicazione
Alessia Brunetti, presidente di Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
Vito Giannoccaro, presidente di Associazione Puglia Sindrome X Fragile Onlus
- 9.30 **Disabilità e ricerca di senso attraverso l'esperienza narrata con la famiglia**
prof. *Giuseppe Elia*, Dipartimento di Scienze della Formazione,
Psicologia e Comunicazione
- 10.00 **La comunità delle Malattie Rare in Puglia**
dott. ssa *Giuseppina Annicchiarico*, Responsabile del Co.Re.Mar.
- 10.20 **Il ruolo delle Associazioni di pazienti di Malattie Rare: la Rete Regionale A.Ma.Re Puglia**
avv. *Riccarda Scaringella*, Presidente della Rete A.Ma.Re Puglia
- 10.45 **Vantaggi patrimoniali e fiscali garantiti dalla legge 112/2016 cosiddetta "Dopo di Noi"**
dott. *Vito Sciannimanico*, Consulente Finanziario Deutsche Bank

- 11.30 **I Progetti di vita indipendente (PRO.V.I.) in Puglia: le buone pratiche e il potenziamento delle attività**
dott. ssa *Monica Pellicano*, Assessorato al Welfare Sezione inclusione sociale della Regione Puglia
- 12.20 **Fragilità-Diversabilità: contributo dei Tutor del Progetto PRO.V.I.**
dott. ssa *Alice Montanaro*
dott. *Carlo Romano*
dott. *Vito Pellegrini*
dott. *Antonio Scaringella*
- 12.45 **Tutor amicale. Dalla relazione alla dimensione di "gruppo"**
dott. ssa *Simona Tundo*, Tekne Società Cooperativa Sociale
- 13.15 **Pausa pranzo**
(disponibile buffet al prezzo convenzionato di 10 euro, da prenotare entro il 1° ottobre alla segreteria)
- 14.15 **Sindrome dell'x fragile: uso del modello Drosophila per lo studio di complessi meccanismi molecolari alla base della sindrome**
prof. ssa *Maria Pia Bozzetti*, Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biologiche ed Ambientali, Università del Salento, Lecce
- 15.00 **Il ruolo del Comitato scientifico di Associazione Italiana Sindrome X Fragile**
prof. ssa *Claudia Bagni*, Università di Roma Tor Vergata
prof. *Pietro Chiurazzi*, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
dott. *Marco Ricca*, Rete multidisciplinare Centro X Fragile di Padova
prof. *Sergio Vitali*, Neuropsichiatra infantile, neurologo, già Primario del servizio di NPI dell'Ospedale Civile di Forlì
- 17.00 **Discussione e quesiti del pubblico**
- 17.30 **Conclusioni e chiusura convegno**

La partecipazione al convegno è aperta a tutti ed è gratuita

Segreteria organizzativa: info@xfragile.net tel. 02.47717104 347.2701084

Con il patrocinio della
Regione Puglia



REGIONE PUGLIA

Con il patrocinio della
Città di Bari



CITTÀ DI BARI

Con il patrocinio
dell'Università degli Studi
di Bari "Aldo Moro"



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO