



5th T2IRS International Conference

Promoting Research Excellence
in Down Syndrome

Rome, Italy
7 – 8 Giugno 2024

**PROGRAMMA
PER LE FAMIGLIE**



9:00AM

Benvenuto ai partecipanti e saluti istituzionali

Apertura dei lavori, tema:

“Le persone con sindrome di Down: che cosa è cambiato”

Interventi:

Sabrina Alfonsi, Assessora all’Agricoltura, Ambiente e Ciclo dei rifiuti di Roma Capitale

Gianfranco Salbini, Presidente Nazionale Associazione Italiana Persone Down (AIPD)

Martina Fuga, Presidente Nazionale CoordDown

Roberto Speciale, Presidente Nazionale ANFFAS

Lucio Nitsch, Coordinatore DS Task Force

Luca Trapanese, Assessore al Welfare del Comune di Napoli

9:40AM-10:45AM

Sport e disabilità cognitiva, quando il corpo incontra la mente

Moderatori: *Rosa Anna Vacca, CNR Bari – Elisa Orlandini, CoordDown*

Interventi:

Attività motoria e sportiva, non solo terapia

Francesco Manfredi, medico paralimpico, Lega del Filo d’Oro, Molfetta (Bari)

Dall’allenamento di base alla performance

Cristina Ranocchi, tecnico federale pallavolo FISDIR

Atleti con sindrome di Down: crescere oltre le sfide


Giuliano Bufacchi, tecnico federale pallacanestro FISDIR

Racconto esperienziale

Giulia Pertile, Tiziano Capitani, atleti della nazionale italiana di atletica leggera FISDIR, #iosonounatleta

Discussione

10:45AM-11:15AM

Pausa Caffè 

11:15AM-11:30AM

Saluto ai partecipanti da parte del Ministro per le Disabilità

Alessandra Locatelli



11:30AM-12:30PM

Accogliere e accompagnare l'affettività e la sessualità nella sindrome di Down

Moderatori: *Elisa Orlandini, CoorDown - Patrizia Danesi, AIPD*

Interventi:

L'amore oltre la sindrome di Down. Il diritto ad una vita affettiva e sessuale

Video trailer "Come una vera coppia"

*Josè Gutierrez Caballero, direttore programma
Down Espana, Madrid*

Affettività e sessualità. La formazione degli operatori, gli aspetti medici di cura e prevenzione

Video trailer "Just the two of us"

*Anna Pretolani, psicologa, Padova
Angelamaria Becorpi, ginecologa AOU Careggi Toscana*

Racconto esperienziale

Lorena Chiesa, Simone Sciarrini. Noi coppia come tante

Discussione

12:30 PM-12:40 PM

L'inclusione nella ricerca e l'equità nell'accesso alle cure mediche per le persone con sindrome di Down è possibile!

Michelle Sie Whitten, GLOBAL Down Syndrome Foundation

Co-fondatrice e presidente della Global Down Syndrome Foundation (GLOBAL), ha applicato la sua esperienza nel mondo della TV, per valorizzare e implementare i suoi sforzi nel mondo del non-profit. Nella presentazione verrà illustrato come GLOBAL sia riuscita a generare 330 milioni di dollari in nuovi finanziamenti per la ricerca sulla sindrome di Down da parte del National Institute of Health (NIH) negli Stati Uniti, e come GLOBAL abbia creato le prime linee guida mediche per adulti con sindrome di Down. Michelle è metà italiana, metà cinese e mamma di Sophia, che ha la sindrome di Down. Ha conseguito lauree presso la Tufts University, la Harvard University e la Peking University.

12:40PM-01:40PM

Corretta Alimentazione e approccio nutrizionale nel bambino con difficoltà di alimentazione

Moderatori: *Iris Scala, Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli - Diletta Valentini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

La corretta alimentazione nelle diverse fasce d'età

Maria Rosaria Serra, dietista, Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli



L'approccio nutrizionale nel bambino con difficoltà di alimentazione


Elena Scarpato, pediatra gastroenterologa, Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli

Racconto esperienziale

Francesco Cadelano, educatore AIPD Nazionale, Roma.
Dal progetto AIPD "Sani e belli" ad oggi, verso una sempre maggiore consapevolezza

Discussione

01:40PM-03:00PM

Pausa pranzo 

 Parallel Rooms

LISTA DEI CORSI

(prenotazione obbligatoria attraverso il modulo di registrazione presente sul sito)

03:00PM-06:30PM

Interazione con i ricercatori che saranno disposizione a presso punti di ascolto & Corsi Teorico/Pratici

04:00PM - 05:00PM

Pausa Caffè 

 Stanza M1

Corso Integrato (1+2)

1. La gestione della salute orale

Massimiliano Ciribé, Igienista Dentale, U.O.C di Odontostomatologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Tempo: 30 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 03:00PM-03:30PM

04:00PM-04:30PM

05:00PM-05:30PM

Descrizione: È fondamentale che le persone con sindrome di Down vengano visitate periodicamente dall'odontoiatra e dall'igienista dentale per via della loro aumentata suscettibilità alla carie, all'infiammazione gengivale e alla malattia parodontale. Le persone con la sindrome di Down presentano particolari segni



fisici e caratteristiche; variazioni della forma, della dimensione e della struttura dei denti, la respirazione a bocca aperta, la ridotta difesa immunitaria di alcuni soggetti e le ridotte capacità motorie aumentano il rischio di sviluppare patologie orali. Scopo del corso è quello di sensibilizzare i familiari e i caregivers sull'importanza della salute orale mostrando possibili tecniche e strumenti per l'igiene orale quotidiana.

2. La terapia ortodontica

Giulia Vallogini, Odontoiatra, U.O.C di Odontostomatologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Tempo: 30 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 03:30PM-04:00PM

04:30PM-05:00PM

05:30PM-06:00PM

Descrizione: Le persone con la sindrome di Down presentano spesso delle anomalie nei denti decidui e definitivi, con alterazione nella crescita del palato e della mandibola, che di frequente portano allo sviluppo di malocclusioni. Inoltre, le loro particolari caratteristiche muscolari e di postura della bocca, aumentano il rischio di sviluppare problematiche nella chiusura dei denti. È fondamentale che siano visitate periodicamente dall'ortodontista per individuare le anomalie di sviluppo ed il giusto timing di trattamento ortodontico. Lo scopo del corso è quello di far comprendere a familiari e caregivers l'importanza di intercettare alcune malocclusioni e informare sulle opportunità che la terapia ortodontica offre per la riabilitazione della funzione masticatoria.

 Stanza M 2

3. Lo sviluppo delle abilità di masticazione: training di masticazione funzionale alimentare

Cerchiari Antonella, logopedista, U.O.C neuroriabilitazione e attività sportiva adattata, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Tempo: 1 ora e 30 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 03:00PM-04:30PM

04:30PM-06:00PM

Descrizione: Si stima che i disordini di alimentazione e di deglutizione nella sindrome di Down abbiano una prevalenza che varia dal 31 all'80%, difficoltà che si prolungano anche in età adulta. Gli effetti delle difficoltà di alimentazione e di deglutizione sono causa di



ulteriori problemi medici come la disidratazione, la malnutrizione, il ritardo di crescita, la riduzione della forza muscolare e le infezioni respiratorie ricorrenti. I genitori si trovano spesso ad affrontare queste difficoltà senza sapere come agire per favorire le entrate nutrizionali e soprattutto senza sostenere le abilità del bambino. Questo corso informativo e pratico ha molto da offrire in termini di sostegno, incoraggiamento e praticità, che si riflettono sul benessere e sulla qualità della vita del bambino e di tutta la famiglia. Il corso si svolgerà attraverso una parte informativa ed una parte pratica in cui i genitori saranno direttamente coinvolti.

Stanza M 3

4. Comunicazione aumentativa e alternativa

Fabio Quarin e Cristina Caciolo, Logopedisti, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Tempo: 60 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slot: 03:00PM - 04:00PM

04:15PM - 05:15PM

05:30PM - 06:30PM

Descrizione: Nella Sindrome di Down le competenze comunicative verbali sono spesso compromesse a causa delle difficoltà nelle competenze linguistiche espressive e nello speech. La Comunicazione Aumentativa e Alternativa può essere un valido supporto a tali difficoltà perché sostiene il linguaggio verbale, la comprensione e la partecipazione.

Va utilizzata in tutti i contesti di vita del bambino. Quando iniziare ad utilizzare la CAA?

Come possono i genitori e i caregivers sostenere le competenze linguistiche?

Verrà dato ampio spazio ai consigli per favorire l'utilizzo di strumenti di CAA!

Stanza M 4

5. “Due minuti per una vita”: corso di rianimazione pediatrica cardiopolmonare e disostruzione delle vie aeree

Anna Maria Musolino, medico, Responsabile U.O.S Pediatria dell’Emergenza, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Assunta Tassone Infermiere, istruttore del centro BLSD

SIMEUP-OPBG

Massimiliano Graziani Infermiere, istruttore del centro BLSD

SIMEUP-OPBG



Tempo: 60 minuti
Numero partecipanti: max 8
Slot: 03:00PM - 04:00PM
04:15PM - 05:15PM
05:30PM - 06:30PM

Descrizione: In questo corso verranno fornite le indicazioni ai genitori e ai caregiver sulle principali nozioni per affrontare una emergenza a domicilio o comunque out of hospital, con simulazione di scenari clinici, in particolare per la valutazione della gravità delle condizioni (stato di coscienza, respiro, segni vitali), per la chiamata dei soccorsi (indicazioni essenziali da fornire agli operatori del 112), per iniziare le manovre di rianimazione cardiorespiratoria di base, quando necessarie (verranno effettuate simulazioni con manichini), e per l'indicazione e la modalità di effettuare le manovre di disostruzione, quando necessarie.

 **8 Giugno 2024**

 **Family Room**

9:30AM-10:30AM

Verso l'età adulta e oltre. Come invecchiare bene

Moderatore: Angelo Carfi, Policlinico Gemelli, Roma

**Percorsi di invecchiamento dall'assessment all'intervento" –
L'esperienza di Anffas Trentino: Progetto DAD e Centro La
Meridiana**

*Tiziano Gomiero, psicologo e pedagoga, Lega del Filo
D'oro Trento*

**Progetto AIDA: strumento psicogeriatrico per l'analisi predittiva
delle demenze nelle persone con Sindrome di Down**

*Claudio Onnis, Psicologo clinico, specializzando in psicoterapia
Sistemica Familiare*

*Dott.ssa Stefania Floris - Direttore Sanitario della Fondazione Anffas
Onlus Cagliari*

Racconto esperienziale

Discussione

10:30AM-11:00AM

Pausa Caffè 



11:00AM-12:00PM

Lavoratori con sindrome di Down. Da assistiti a contribuenti
Moderatrice: Chiara Ludovisi, giornalista di "Redattore Sociale"

L'inserimento nel libero mercato, una sfida possibile.
Il protocollo AIPD

Monica Berarducci, responsabile dell'Osservatorio AIPD sul mondo del lavoro

Il punto di vista dei datori di lavoro

Palmiro Noschese, Hotelier & Luxury Hospitality Developer
Fractional Executive, Chairman Confassociazioni for Tourism
Hospitality Food & Beverage, Chief Istituzionale Comitato Ehma

Valueable, 10 anni di inserimenti al lavoro nel settore dell'hotellerie
Paola Vulterini, responsabile rete Valueable

Racconto esperienziale

Mariangela Lerario, lavoratrice con sindrome di Down. "Il lavoro è una cosa seria"

Presentazione dell'associazione "3x21 i Sogni di Saveria" – Cosenza

Discussione

12:00PM - 12:10PM

Censimento dei Centri per l'Assistenza Clinica per le persone con sindrome di Down
Dott.ssa Tiziana Grassi - Istituto Superiore di Sanità


 Parallel Rooms

LISTA DEI CORSI (prenotazione obbligatoria attraverso il modulo di registrazione presente sul sito)

11:00AM-01:00PM

Interazione con i ricercatori che saranno disposizione presso punti di ascolto & Corsi Teorico/Pratici

01:00PM - 02:00PM

Pausa pranzo 

 Stanza M1

6. La gestione domiciliare della ventilazione non invasiva

Gianluca Volpetti e Livio Pompotti, infermieri, U.O.S Medicina del Sonno e Ventilazione a Lungo Termine Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Anna del Colle, broncopneumologa pediatria, U.O.S Pneumologia e Fibrosi Cistica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma



Tempo: 60 minuti
Numero partecipanti: max 30
Slots: 11:00AM - 12:00PM
12:00PM - 01:00 PM

Descrizione: In questo corso verrà descritta la ventilazione non invasiva, le indicazioni terapeutiche, le varie tipologie di ventilazione, sistemi di interfaccia paziente/ventilatore, i circuiti da usare, l'umidificazione ed il problema dei decubiti. Verrà spiegata e mostrata la preparazione di un sistema ventilatorio non invasivo, per l'assistenza alla persona con sindrome di Down in NIV, eventuali problemi durante la ventilazione e possibili soluzioni.

📍 Stanza M 2

7. “Due minuti per una vita”: corso di rianimazione pediatrica cardiopolmonare e disostruzione delle vie aeree

Anna Maria Musolino, medico, Responsabile U.O.S Pediatria dell'Emergenza, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Assunta Tassone Infermiere, istruttore del centro BLSD SIMEUP-OPBG
Massimiliano Graziani Infermiere, istruttore del centro BLSD SIMEUP-OPBG

Tempo: 60 minuti
Numero partecipanti: max 8
Slots: 11:00AM - 12:00PM
12:00PM - 01:00PM

Descrizione: in questo corso verranno fornite le indicazioni ai genitori e ai caregiver sulle principali nozioni per affrontare una emergenza a domicilio o comunque out of hospital, con simulazione di scenari clinici, in particolare per la valutazione della gravità delle condizioni (stato di coscienza, respiro, segni vitali), per la chiamata dei soccorsi (indicazioni essenziali da fornire agli operatori del 112), per iniziare le manovre di rianimazione cardiorespiratoria di base, quando necessarie (verranno effettuate simulazioni con manichini), e per l'indicazione e la modalità di effettuare le manovre di disostruzione, quando necessarie.

📍 Stanza M 3

8. Come gestire i comportamenti problematici

Laura Celestini, Elisa Fuca', Floriana Costanzo, Psicologhe, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma



Tempo: 60 minuti
Numero partecipanti: max 30
Slots: 11:00AM - 12:00PM
12:00PM - 01:00PM

Descrizione: Questo breve corso ha l'obiettivo di illustrare i principi del Parent-Training (PT), un intervento di sostegno alla genitorialità. Il PT, fondato sui principi della terapia cognitivo-comportamentale, fornisce ai genitori gli strumenti necessari per riconoscere i bisogni del/la bambino/a e rispondervi in maniera adeguata. Diverse ricerche hanno documentato l'efficacia del PT nel modificare gli aspetti comportamentali più disfunzionali del/la bambino/a, come vengono anche definiti, i "comportamenti problema". Nel corso di questo corso proporrò alcune vignette cliniche tipiche.

📍 Stanza M 4

9. Introduzione al linguaggio "Easy To Read"

Daniela Cannistraci, formatrice e componente area comunicazione di Anffas Nazionale

Francesca Stella (testimonianza registrata, da), formatrice, leader del gruppo autorappresentanti di Anffas Udine, delegata Easy to Read per la Piattaforma Italiana degli Autorappresentanti in Movimento

Chiara Fipertani (testimonianza registrata), vice leader gruppo autorappresentanti di Fondazione Anffas Coccinella Gialla

Durata: 1 ora
Numero partecipanti: 30
Slot: 11:00AM - 12:00PM

Descrizione: L'Art. 9 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riguarda l'accessibilità che può essere intesa non solo come accessibilità ad un luogo fisico ma anche come accessibilità alle informazioni. Questo concetto viene ripreso anche nell'art.21 della CRPD, che riguarda la libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione: in tale ottica le informazioni accessibili e il linguaggio Easy to Read - facile da leggere - diventano fondamentali per le persone con disabilità, in particolare per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, ma anche per tutti coloro che possono avere difficoltà a leggere.

Avere informazioni accessibili vuol dire non essere discriminati se si hanno difficoltà di comprensione e lettura e avere quindi le stesse possibilità degli altri a ricevere informazioni importanti per la propria vita.

Anffas si occupa di informazioni accessibili e linguaggio facile da leggere da ormai oltre 10 anni, promuovendone la conoscenza, il corretto utilizzo e la diffusione di documenti accessibili. Il tutto



seguendo delle Linee Guida europee alla cui realizzazione Anffas stessa ha collaborato.

In questo incontro saranno illustrate le principali regole del linguaggio Easy to Read, i materiali che è possibile realizzare e sarà possibile ascoltare le testimonianze dirette dei lettori di prova, il cui lavoro è fondamentale nell'ambito delle informazioni accessibili.

Plenary room – Roma Convention Center 'La Nuvola'

02:15PM – 03:30PM

Science & Society meeting

Il Science and Society Meeting è una parte storica della nostra Conferenza dove le Famiglie avranno la possibilità di interagire di rettamente con i ricercatori ed i medici provenienti dagli altri Paesi del mondo. Questa sessione sarà in inglese, ma verrà tradotta si multaneamente in italiano

02:15AM-02:20AM

Introduzione e apertura

02:20AM-03:00PM

Presentazioni: Stile di vita e Salute

Moderatori: Lotta Granholm. Università del Colorado, USA

Finger-DS e stile di vita

Prof. Andre Strydom, King's College Londra, UK

Studio GO-DS

Dott. Yann Herault, Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC), Strasburgo, Francia.

Iniziativa INCLUDE

Dott.ssa Sujata Bardhan, National Institutes of Health, USA

Sensibilizzazione sulla sindrome di Down nel Sud Globale

Dott.ssa Eimear McGlinchey, GBHI, Trinity College di Dublino, Irlanda

Discussion/questions

03:00PM-03:30PM

Conversazioni: Indipendenza e qualità della vita

Moderatrice: Anna Contardi, Associazione Italiana Persone Down (AIPD), Italia

Discorso motivazionale

Sheri Brynard, insegnante assistente, Sudafrica

Dibattito con partecipanti con sindrome di Down. Michele Comai, consigliere nominato; Riccardo Maino, ginnasta Fisdor e campione del mondo; Arianna Sacripante, atleta di nuoto sincronizzato

03:30PM – 04:00PM

Pausa Caffè 



04:00PM – 05:30PM

Science & Society meeting

Durante il pomeriggio si svolgerà il tradizionale appuntamento della T21RS International Conference chiamato Science & Society Meeting, durante il quale le Famiglie avranno l'opportunità di confrontarsi direttamente con i ricercatori ed i medici provenienti da tutto il mondo e che partecipano alla Conferenza

04:00PM-04:50PM

Tavola rotonda: Sperimentazioni cliniche con terapie anti-amiloide e partecipazione alla ricerca

Moderatori: Annie Cohen, USA ; Isabel Barroeta, Spain

Il Ruolo della Fondazione GLOBAL nella promozione della Ricerca e degli Studi Clinici per la sindrome di Down: 4 Esempi di Studi Clinici!

Bryn Gelaro, Global Down syndrome Foundation

Sperimentazioni cliniche anti-amiloide nella sindrome di Down

Dott.ssa Isabel Barroeta, Neurologa, Ospedale Sant Pau, Barcellona, Spagna

Partecipazione alla ricerca

Dott.ssa Annie Cohen, Professoressa Associata di Psichiatria, Università di Pittsburgh, US

Video di partecipanti ad uno studio di ricerca (Lumind)

Dibattito

Sheri Brynard, insegnante assistente, Sudafrica; Michele Comai, consigliere nominato; Riccardo Maino, ginnasta nazionale italiano della Fisdir e campione del mondo; Arianna Sacripante, atleta di nuoto sincronizzato, Italia

04:40PM-05:10PM

Video: Co-ricercatori e sfide sanitarie

Co-ricercatori

Dott. Eric Rubenstein, Professore Assistente di Epidemiologia, Università di Boston, US.

Sfide sanitarie

Dott. Sujay Ghosh, Unità di Ricerca in Citogenetica e Genomica, Università di Calcutta, India

05:10PM-05:15PM

Conclusioni

Dott.ssa Anne-Sophie Rebillat, Geriatra, Istituto Jérôme Lejeune, Parigi, Francia & Dott.ssa María Carmona-Iragui, Neurologa, Ospedale Sant Pau, Barcellona, Spagna. Co-presidenti del Comitato Scienza e Società T21RS

05:15PM – 05:30PM

Programma culturale: Ginnastica ritmica

Alice Pasini, atleta di ginnastica ritmica della Fisdir, Italia



Questo programma non sarebbe possibile senza la collaborazione di

MAESTRO *exptiva*



Organized by



Technical Secretariat

