



BENVENUTI
XIV CONGRESSO
20 ANNI con AISIWH

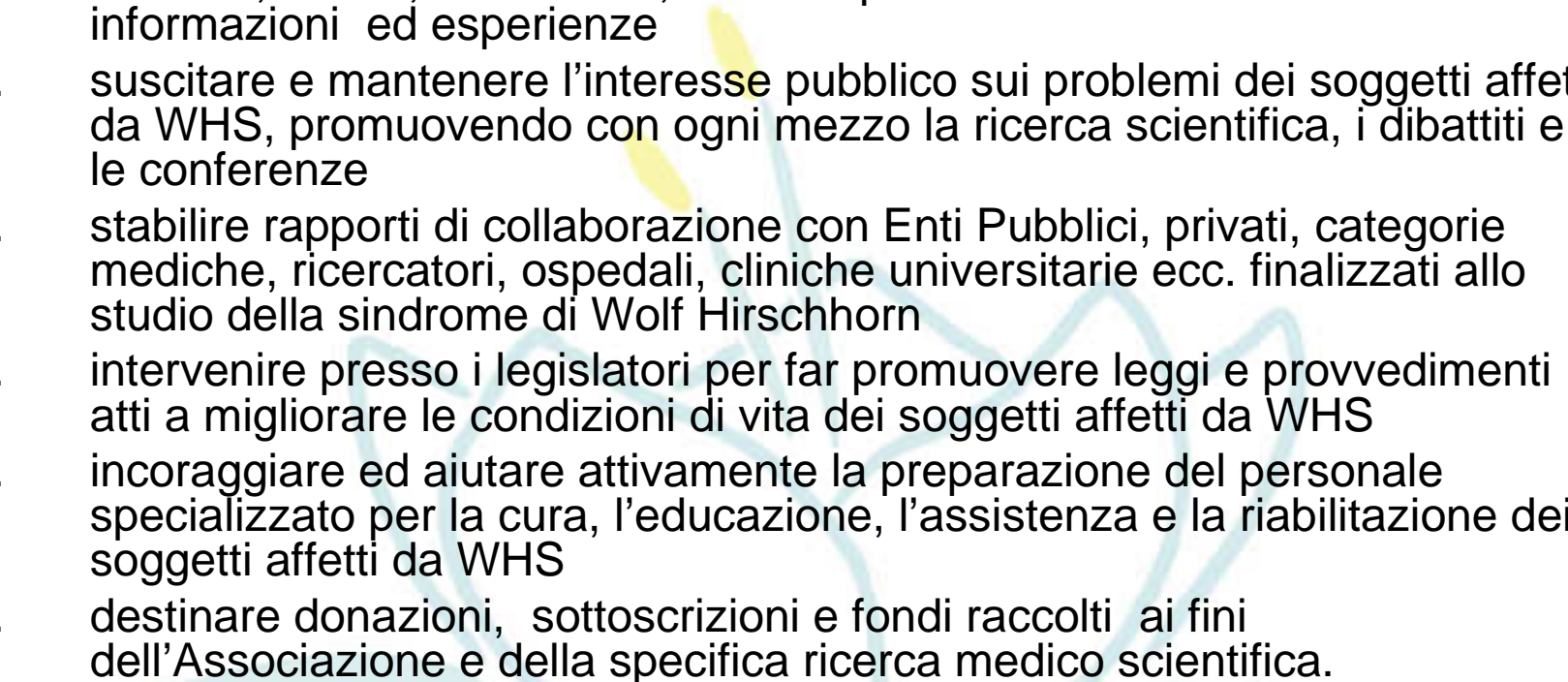
Grottaferrata 2019



PASSATO

1998 - 2018

La Missione di Aisiwh Onlus

1. offrire supporto alle famiglie dei soggetti affetti da WHS attraverso telefono, e-mail, newsletter, riunioni periodiche e scambio di informazioni ed esperienze
 2. suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da WHS, promuovendo con ogni mezzo la ricerca scientifica, i dibattiti e le conferenze
 3. stabilire rapporti di collaborazione con Enti Pubblici, privati, categorie mediche, ricercatori, ospedali, cliniche universitarie ecc. finalizzati allo studio della sindrome di Wolf Hirschhorn
 4. intervenire presso i legislatori per far promuovere leggi e provvedimenti atti a migliorare le condizioni di vita dei soggetti affetti da WHS
 5. incoraggiare ed aiutare attivamente la preparazione del personale specializzato per la cura, l'educazione, l'assistenza e la riabilitazione dei soggetti affetti da WHS
 6. destinare donazioni, sottoscrizioni e fondi raccolti ai fini dell'Associazione e della specifica ricerca medico scientifica.
- 

2 - Atti dei Congressi

- 1999 Aspetti Clinici e Riabilitativi
- 2001 Aspetti Clinici e Riabilitativi
- 2002 Comunicazione e Socializzazione
- 2003 Sviluppo e Comunicazione
- 2004 Esperienze Riabilitative
- 2005 Approfondimenti Clinico Riabilitativi
- 2006 Comunicazione Aumentativa Alternativa
- 2007 Problemi e Risorse Familiari
- 2008 Assistenza Integrata e Rapporto Figli Sani
- 2009 Incontro con i Medici
- 2010 La Genitorialità
- 2011 Medicina e Scuola
- 2013 Presente e Futuro
- 2016 La Ricerca Aisiwh

3 - Studio della Sindrome

- **1998 Indagine Assistenziale**
IRCCS De Marchi Milano
 - **1998 Questionario su WHS (4p-)**
IRCCS Stella Maris Calambrone Pisa
 - **2000 Valutazione disturbi comunicativi**
IRCCS Bambino Gesù Roma
 - **2000 Indagine Aisiwh Distribuzione in Italia**
 - **2001 Programma di Analisi Genetica**
Università Sacro Cuore Roma
 - **2001 Programma di valutazione**
IRCCS Medea di Bosisio Parini
 - **2003 Creazione Database Aisiwh e disponibilità in rete**
 - **2004 Ricerca Anomalie Nefrologiche**
IRCCS De Marchi Milano
 - **2006 Ricerca Neuropsicologica**
IRCCS S.Lucia Roma
- 

3 - Studio della Sindrome

- **Dal 2003 Supporto Ricerca Genetica**
Università Cattolica di Roma
 - **2013-2014 Studio Metabolismo Basale**
Università Cattolica di Roma
 - **2014-2015 Progetto Stipsi**
Università Cattolica di Roma
 - **2015-2016 Ricerca sull'Età Adulta in Pazienti WHS**
IRCCS Stella Maris Calambrone Pisa
 - **2016-2018 Dottorato di Ricerca Genetica**
Università Cattolica di Roma
- 

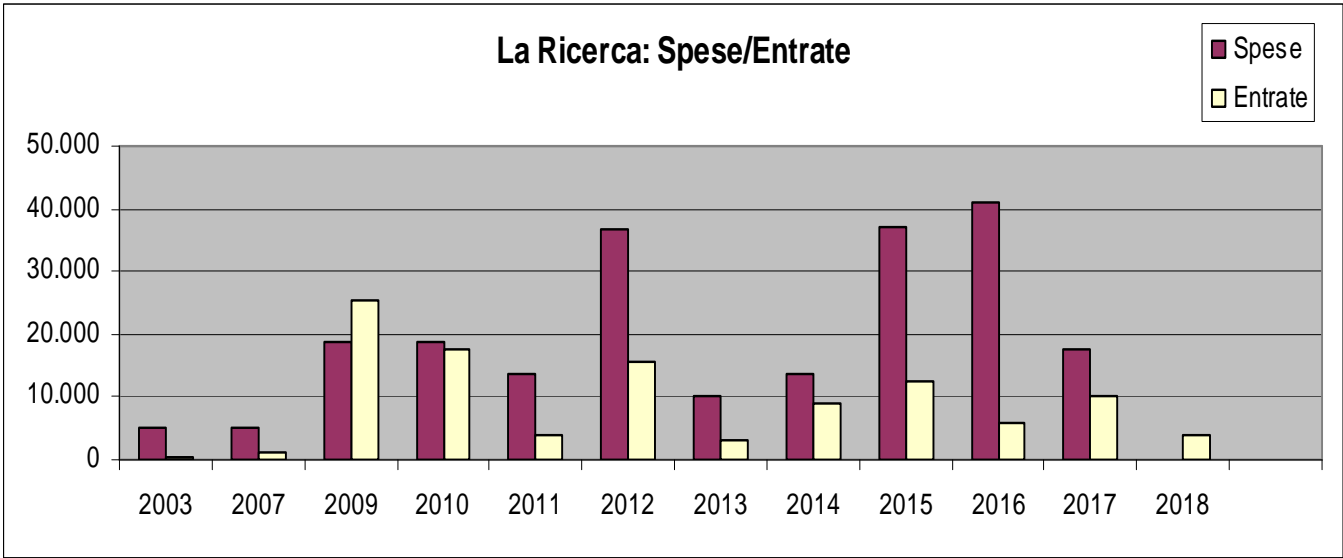
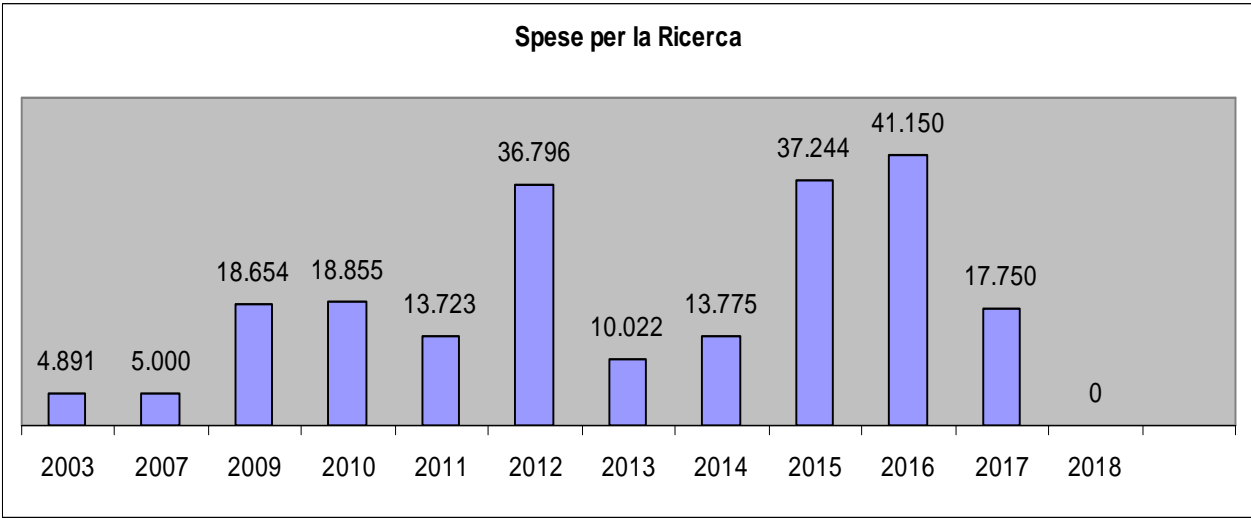
3 - Tesi sulla Sindrome

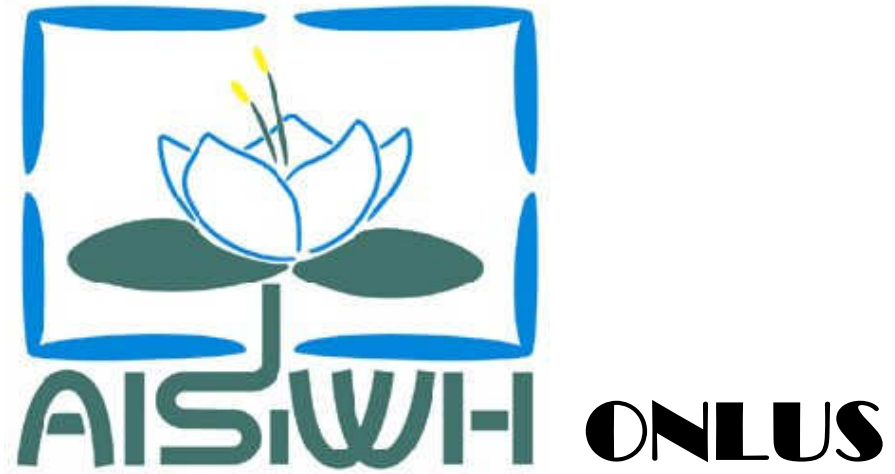
- **Anno Accademico 1999-2000 Università Cattolica di Roma**
Correlazione genotipo-fenotipo nella WHS (Sindrome Wolf-Hirschhorn)
Alessandro Zappalà
- **Anno Accademico 2001-2002 Università di Bologna**
Galoppare in sella a nuove speranze
Elisa Ruffaldi
- **Anno Accademico 2001-2002 Università Roma-tre**
Caratterizzazione del difetto genetico di base nella WHS
Ivana De Luca
- **Anno Accademico 2001-2002 Università Cattolica di Milano**
Sviluppo psicologico e relazioni familiari nella WHS
Elisabetta Roca

3 - Tesi sulla Sindrome

- **Anno Accademico 2010-2011 Università Studi di Torino**
La Valorizzazione delle competenze educative dei Genitori
Tatiana Riorda
- **Anno Accademico 2012-2013 Università Studi di Milano**
Sindrome WHS L'Infermiere e l'educazione del Caregiver
Beatrice Caruso
- **Anno Accademico 2014-2015 Università Cattolica di Roma**
Il Deficit di crescita in Pazienti WHS: cause, metabolismo
Alessio Maurizi







GRAZIE A TUTTI



PRESENTE

2019

PROGRAMMA LAVORI

Venerdì 14 Giugno 2019

18:00 Accoglienza

19:30 Cena

21:00 Filmato Progetto Autonomie 2018

S. Coniglio (Genitore Aisiwh)

Filmati delle Famiglie

Sabato 15 Giugno 2019

09:00 Iscrizioni e registrazioni

09:15

Inizio ufficiale Lavori con Benvenuto

A. Miotti (Presidente Aisiwh)

• Il progresso delle conoscenze sulla
sindrome negli ultimi 20 anni

A. Battaglia (IRCSS Stella Maris, Calambrone)

• Nuove acquisizioni sulla patogenesi della WHS

M. Zollino (Gemelli Roma)

• Analisi del trascrittoma su linee cellulari di
pazienti con WHS

P. Doronzio (Gemelli Roma)

• Basi genetiche per lo sviluppo regimi
alimentari per WHS

A. Spinazzola (UCL)

• Progressi nel trattamento delle
epilessie D. Battaglia (Gemelli Roma)

• Gestione degli aspetti metabolici

G. Zampino (Gemelli Roma)

• Presa in carico sanitaria e
vaccinazioni A. Selicorni (S. Anna Como)

13:00 Pranzo

14:30 Progetto Autonomie dopo 15 anni

G. Gagliani (Direttivo Aisiwh)

15:15 ISAAC Italy: la CAA in Italia

G. Castellano (ISAAC Italy)

15:45 CAA: Esperienza in Lombardia

A. Selicorni (S. Anna Como)

16:15 Pausa caffè

16:45 Tavola rotonda

**Tema 1: Prospettive per la Ricerca e
interazione con Università**

**Tema 2: Nuovi progetti e proposte per il
programma Aisiwh dei prossimi anni**

(A. Battaglia, D. Battaglia, G. Castellano,
A. Miotti, V. Rosato, A. Selicorni, G. Zampino,
M. Zollino)

18:30 Chiusura lavori

19:30 Cena

Domenica 16 Giugno 2019

09:30 Assemblea dei Soci

O.d.G.

• Relazione sullo stato di Aisiwh

• Discussione Varie

• Rinnovo cariche sociali

*(si ricorda che per eleggere o essere
eletti si deve essere in regola con la
quota associativa 2019 entro 31/03/19)*

13:00 Pranzo

16:00 Chiusura lavori congressuali 2019

ARRIVEDERCI

AL PROSSIMO CONGRESSO

E TUTTE LE SUE NOVITÀ.

