

PROGRAMMA DELL'11. MEETING DELLE FAMIGLIE

23 – 25/08/2019

via Alfonso Pinzon 263
47814 IGEA MARINA RN

VENERDÌ il 23 agosto

arrivo, sistemazione e iscrizione delle famiglie

ore 12:30 pranzo

ore 18:00 Dott. Ettore Beghi, presidente del nostro comitato scientifico:
Relazione della sua partecipazione al scientific meeting della Dup15qAlliance
2019 dove ha presentato il nostro progetto concluso “Studio di validazione
della diagnosi della sindrome di IDI(15)” e i suoi risultati.

ore 19:30 cena

dopo cena si trova il direttivo con i volontari.

SABATO il 24 agosto

ore 7:30- 9:00 colazione

mattinata libera per andare al mare

ore 12:30 pranzo

ore 14:30 Dott.ssa Giovanna Randazzo, membro del nostro comitato scientifico:
La sindrome Dup15q – cause e conseguenze. Libera discussione.

ore 15:30 Adriana e Silvia, due sorelle di Daniele con Dup15q:
Relazione della loro partecipazione al meeting internazionale delle famiglie
2019 organizzato della Dup15qAlliance negli Stati Uniti.

ore 16:30 Assemblea delle famiglie e dei volontari nonsolo15
temi in vista:

- meeting 2020 – dove, quando, e che temi?
- Elezione del nuovo direttivo 2020 – persone disponibile?
- Progetto scuola/dott. Coppa – continua?
- Raccolta fondi - Depliant personalizzato per sollecitare il 5x1000
- progetto “una favola per conoscere” - un libro illustrato con una storia che parla dei nostri ragazzi

ore 19:30 cena

DOMENICA il 25 agosto

ore 7:30- 9:00 colazione

mattinata mare

ore 12:30 pranzo

saluti e abbracci

*PER LE RIUNIONI CI TROVEREMO NELLO SALONE SITUATO PRESSO LA STRUTTURA
“FIUMICELLA”, ADIACENTE ALLA STRUTTURA PRINCIPALE “MARE E VERDE”.*