



**nonsolo15** onlus

associazione per la ricerca e il sostegno di familiari  
e amici di persone affette da sindrome invdup15 (idic15)

**PROGRAMMA dell' INCONTRO di FAMILIARI e AMICI di  
PERSONE AFFETTE da IDIC(15)  
PRATO**

**DAL 10. AL 12. SETTEMBRE 2010**

**VENERDI' 10 SETTEMBRE**

ore 18.00 inizio registrazione dei partecipanti  
ore 20.00 cena

**SABATO 11 SETTEMBRE**

ore 8.00 colazione  
ore 9.00 apertura  
ore 9.15 Dr.ssa P. Martinelli  
Crescere un figlio con disabilità - il cammino emotivo della famiglia coinvolta  
segue Dr.ssa P. Martinelli e Dr.ssa K. D'Alessandro  
Confronto dei padri e delle madri in due gruppi  
ore 12.00 Dr. A. Battaglia  
Incontro con le famiglie  
  
ore 13.00 pranzo  
ore 14.00 Dr. E. Beghi  
La ricerca nelle sindromi genetiche rare, in particolare sull' epilessia e la morte improvvisa  
informazioni e discussione  
parallelo Dr.ssa P.Martinelli e Dr.ssa K. D'Alessandro offrono un confronto per i siblings in due  
gruppi divisi a base dell'età  
ore 16.30 Patti Rubel  
L'esperienza della madre di Adam (idic15) - IDEAS: il gruppo internazionale di familiari -  
La ricerca sostenuta da IDEAS in atto ora a livello internazionale  
ore 18.00 La Compagnia delle Arti di Romena  
Spettacolo e divertimenti per tutti  
  
ore 20.00 cena  
dopo cena: A richiesta ulteriori informazioni e discussione con Patti Rubel

**DOMENICA 12 SETTEMBRE**

ore 8.00 colazione  
ore 9.00 Dr.ssa K. D'Alessandro  
ABA (Analisi Applicata del comportamento) - una strategia per la modificazione del  
comportamento  
ore 11.00 Prof. Notarnicola e i suoi collaboratori  
L'Esperienza Palestra - un metodo di terapia psicomotoria sperimentata a Firenze  
  
ore 13.00 pranzo  
  
ore 14.00 riepilogo di idee e critiche; pianificazioni

---

52017 Stia (AR) Il Castello, 15 Papiano  
tel.: 0575 583950 info@idic15.it www.idic15.it  
C.F. 92057910512  
conto n°91349 presso BancaEtruria Pratovecchio (AR)  
IBAN IT86 M053 9071 5900 0000 0091 349



nonsolo15 onlus

associazione per la ricerca e il sostegno di familiari  
e amici di persone affette da sindrome invdup15 (idic15)

## Partecipanti:

- Drssa. Paola Martinelli psicologa e per anni collaboratrice dell'associazione "Ring14"  
[www.ring14.org/ita](http://www.ring14.org/ita)
- Drssa. Katia D'Alessandro psicologa e terapeuta ABA (Analisi Applicata del Comportamento)  
[www.analisticomportamentale.com](http://www.analisticomportamentale.com)
- Dr. Agatino Battaglia Pediatra, Neurologo e Ricercatore nel campo delle malattie  
genetiche rare, in particolare su idic(15)
- Dr. Ettore Beghi collaboratore dell' Istituto Mario Negri e presidente della Lega  
Italiana contro l'Epilessia (lice)  
[www.lice.it](http://www.lice.it)
- Patti Rubel Stati Uniti, madre di Adam (idic15) e attiva in IDEAS, ora membro  
del loro direttivo  
[www.idic15.org](http://www.idic15.org)
- Prof. Notarnicola e i suoi collaboratori docente presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell' Università di  
Firenze e fondatore del progetto "Palestra"  
[www.animafirenze.it](http://www.animafirenze.it)
- La compagnia delle Arti di Romena  
[www.romena.it](http://www.romena.it)

## Fuori del programma offriamo per le famiglie:

- il sostegno personale per compilare il questionario per partecipare alla ricerca "Crisi epilettiche nella duplicazione del cromosoma 15q" da Ron Thibert DO, MsPH; Pediatric Epilepsy Program; Massachusetts General Hospital; sostenuta da IDEAS.  
Invitiamo tutti coloro che hanno intenzione di usufruire di questa possibilità di portare referti, in particolare la diagnosi genetica, ed eventuali diari delle crisi epilettiche con sé a Prato.  
--- una veloce introduzione nell' uso del nostro mail gruppo in Bigtent.

*L'incontro viene organizzato dall' associazione nonsolo15 onlus.  
Si terrà alla Villa del Palco, Prato, ed è  
indirizzato a familiari e persone che sono direttamente interessate.  
Per qualsiasi informazione sul nostro incontro o sulla nostra associazione:  
telefono 0575 583950  
info@idic15.it  
www.idic15.it*