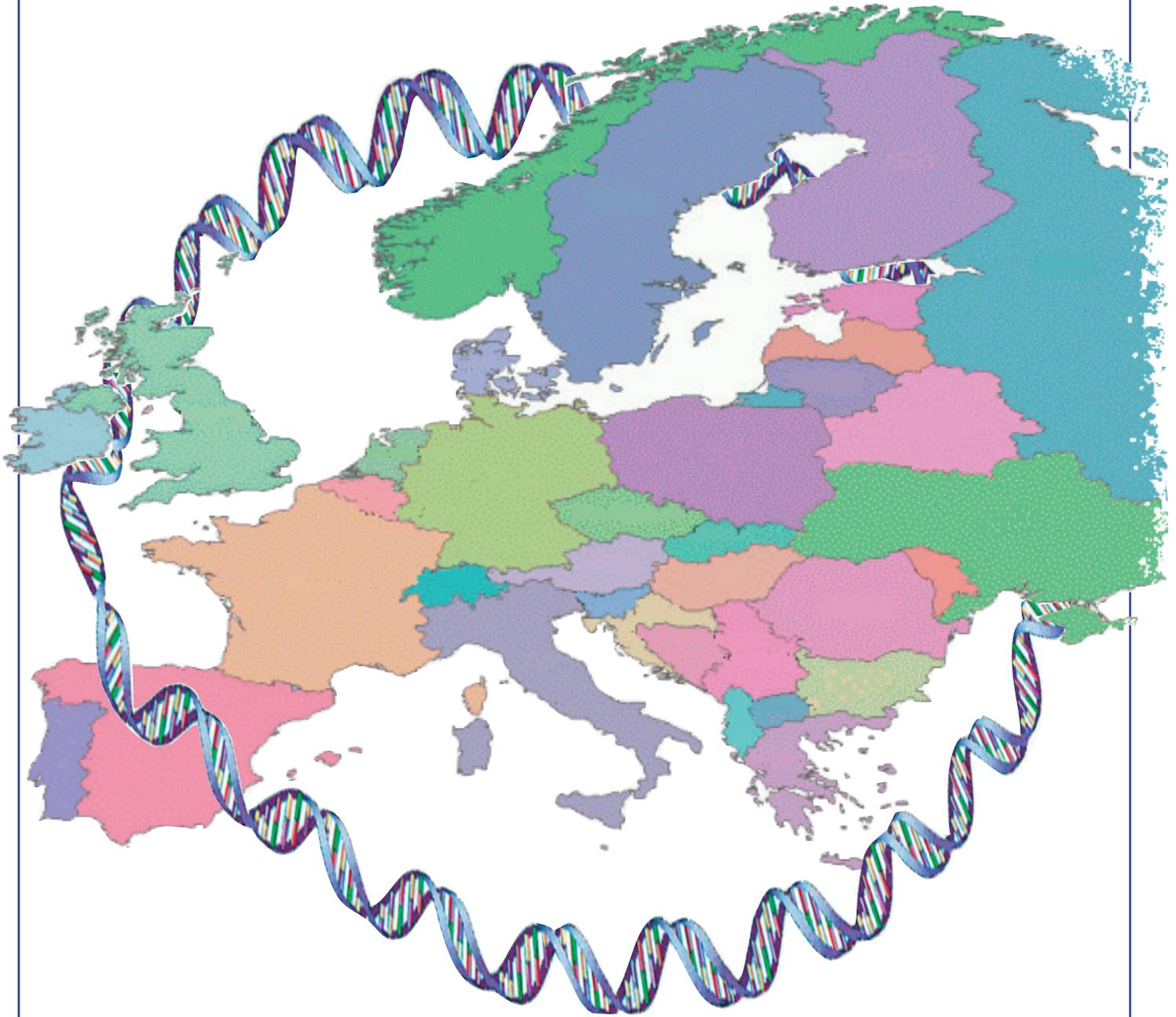


*nonsolo*  *onlus*

associazione per la ricerca e il sostegno  
di familiari e amici di persone affette da sindrome  
in dup15 (idic15)  
[idic15@idic15.it](mailto:idic15@idic15.it) [www.idic15.it](http://www.idic15.it)

8° Meeting famiglie  
Triuggio (MI)  
Villa Sacro Cuore  
9 - 11 settembre 2016



*Insieme più forti...*

*...stronger together*



# Programma 1

## Agenda 1

PLEASE NOTE:

PROFESSIONAL TRANSLATION ONLY ON SATURDAY

Venerdì 09/09/2016

Friday, september 9th

Accoglienza/Registrazione famiglie		09:00-15:30	Registration
Pranzo		13:00	lunch
<b>Medici a confronto</b> Facilitatore: Lorenzo Cerutti <i>sessione non aperta ai genitori</i>	SALA VESCOVI	14:00-15:45	<b>scientists' meeting</b> Facilitator: Lorenzo Cerutti <i>professionals only</i>
<b>Terapisti a confronto</b> Facilitatore: Laura Piredda <i>sessione non aperta ai genitori</i>	SALA VERDE	<i>in parallelo</i> 14:00-15:45 <i>at the same time</i>	<b>Therapists meeting</b> Facilitator: Laura Piredda <i>professionals only</i>
<b>Apertura ufficiale meeting</b> Presentazione nonsolo15		16:00-16:15	<b>Opening Ceremony</b> Presentation of the nonsolo15 group
<b>Presentazione Dup15q Alliance</b> Aggiornamenti sul Registry	SALA CONGRESSI	16:15-16:30	<b>Presentation of Dup15q Alliance</b> Registry Update
<b>Video Documentario</b> Dup15q Alliance sulla Sindrome	-	16:30-17:00	<b>Video</b> Dup15q Syndrome Documentary
<b>Laboratorio di movimento: Gruppo mamme</b> Facilitatore: Dott.ssa Serena Fantini Come la Dup15q ha cambiato la nostra vita Associazionism in ambito regionale/ nazionale Mini gruppi suddivisi per lingua con un referente della nonsolo15 per ogni lingua.	SALA SAN GIOVANNI	17:00-18:30	<b>Movement laboratory: Women's Session</b> Facilitator: Dr Serena Fantini How Dup15q Syndrome changed our lives Regional-national associations and/ or activities Little groups divided per language with a facilitator of the nonsolo15 group speaking their language.
Stessi temi <b>Gruppo papà</b> Facilitatore: Dott. Andrea Dondi	SALA CONGRESSI	<i>in parallelo</i> 17:00-18:30 <i>at the same time</i>	same subjects/same organization <b>Men's Session</b> Facilitator: Dr Andrea Dondi
Cena		19:30	dinner
<b>Incontro fra terapisti e genitori</b>	SALA CONGRESSI	21:00	<b>parents meet therapists</b> <b>NO PROFESSIONAL TRANSLATION</b>



## Programma 2

### Agenda 2

Sabato 10/09/2016

Saturday, September 10th

colazione		07:30-08:30	breakfast
<b>Epilessie farmacoresistenti</b> presentazione FIE Federazione Italiana Epilessie aggiornamenti sui progetti di ricerca a cura della Dott.ssa Francesca Sofia	SALA CONGRESSI	09:00-09:30	Drug resistant epilepsy <b>Promoting epilepsy research</b> FIE (Italian Federation for Epilepsy) news about research projects Dr Francesca Sofia
<b>Il nostro comitato scientifico si presenta:</b> progetti attualmente portati avanti in Italia <b>Studio di validazione della diagnosi della Sindrome Dup15q</b> a cura del Dott. Ettore Beghi <b>Quale terapia per le anomalie cromosomiche associate a disabilità intellettiva?</b> a cura della Dott.ssa Orsetta Zuffardi <b>Epilessia nei soggetti affetti da Sindrome Dup15q</b> a cura della Dott.ssa Giovanna Randazzo		09:30-10:45	<b>nonsolo15 advisory board:</b> Italian projects <b>Study protocol: validation study of the diagnosis of Dup15q Syndrome, objectives and experimental plan</b> Dr Ettore Beghi <b>Which therapy for chromosome disorders associated to mental disability?</b> Dr Orsetta Zuffardi <b>Epilepsy in Dup15 Syndrome</b> Dr Giovanna Randazzo
Pausa		10:45-11:00	Break
<b>Sindrome Dup15q e Sindrome di Angelman</b> Aggiornamenti ricerca sulle cellule staminali a cura della Dott.ssa Stormy Chamberlain	SALA CONGRESSI	11:00-11:30	<b>Dup15q and Angelman Syndrome</b> stem cells research Update Dr Stormy Chamberlain
<b>Duplicazione e deficit gene UBE3A</b> diversi aspetti clinici a cura della Dott.ssa Silvia Russo		11:30-12:00	<b>Duplication and deficit in UBE3A gene</b> several clinical aspects Dr Silvia Russo
<b>Studi sull'epilessia, studi su eeg e stimolazione vagale</b> a cura del Dott. Dimitrios Arkilo		12:00-12:30	<b>Dup15q Alliance Studies in epilepsy: EEG and VNS</b> Dr Dimitrios Arkilo
<b>Efficacia e tollerabilità della stimolazione vagale nei pazienti affetti da Sindrome Dup15q</b> a cura del Dott. Dimitrios Arkilo		12:30-13:00	<b>VNS in patients affected by dup15q syndrome</b> Dr Dimitrios Arkilo
Pranzo		13:00	lunch



## Programma3 Agenda 3

*sabato 10/09/2016*  
*pomeriggio*

*saturday, 10th september*  
*afternoon*

<b>Famiglia e disabilità</b> a cura del Dott. Andrea Dondi	SALA CONGRESSI	<b>14:30-15:30</b>	<b>Family and disability</b> Dr Andrea Dondi
<b>Verso l'autonomia</b> a cura della Dott.ssa Maria Mastino		<b>15:30-16:45</b>	<b>Towards autonomy</b> Dr Maria Mastino
Pausa		<b>16:45-17:00</b>	break
<b>Alterazioni sensoriali: come gestire le auto-stimolazioni</b> a cura del Dott. Mauro Mario Coppa	SALA CONGRESSI	<b>17:00-19:00</b>	<b>Sensory processing disorders: how to manage self-stimulatory behaviours</b> Dr Mauro Mario Coppa
Cena		<b>20:00</b>	Dinner

**PLEASE NOTE:**  
**PROFESSIONAL TRANSLATION ONLY ON SATURDAY**

*domenica 11/09/2016*

*sunday, 11th september*

colazione		<b>07:30-08:30</b>	breakfast
<b>Come la Sindrome Dup15q ha cambiato la vita di parenti, amici e volontari</b> Testimonianza di un sibling adulto Testimonianza dei volontari Facilitatore: Dott. Andrea Dondi	SALA CONGRESSI	<b>09:00-10:30</b>	<b>How Dup15q Syndrome changed the life of relatives, friends and volunteers</b> Siblings panel "Cheers" to our volunteers Facilitator: Dr Andrea Dondi
Pausa		<b>10:30-10:45</b>	Break
<b>ASSEMBLEA DEI SOCI</b>	SALA CONGRESSI	<b>10:45-13:00</b>	<b>NONSOLO15 SHAREHOLDERS' MEETING</b>
Pranzo e saluti		<b>13:00</b>	Lunch and final greetings



*sessione non aperta ai genitori  
Teilnahme nur für Fachleute  
professionals only*

**NONSOLO15  
SCIENTIFIC MEETING 2016  
Friday, September 9th  
AGENDA**

**14:00 / 14:30**

Dr Stormy Chamberlain  
University of Connecticut Health Center /  
Farmington:  
*"Research Update-stem cells / Dup15q  
and Angelman syndrome stem cells"*

**14:30 / 14:45**

Dr Silvia Russo - Istituto Auxologico di  
Milano, member of OR.S.A. advisory  
board  
*"A particular case with supernumerary  
marker on chromosome 15"*

**14:45 / 15:15**

Dr Ettore Beghi - Istituto Mario Negri  
*"Research Update on epilepsy"*

**15:15 / 15:45**

Dr Dimitrios Arkilo  
Minnesota Epilepsy Group / St. Paul  
*"Treating seizures in dup15q patients"*

**15:45 / 16:00**

Dr Dimitrios Arkilo  
*"Sudden death in epilepsy"*

**NONSOLO15  
CONFRONTO FRA  
RICERCATORI 2016  
Venerdì 9. settembre  
PROGRAMMA**

**14:00 / 14:30**

Dr Stormy Chamberlain  
da Farmington, Centro Salute Università del  
Connecticut:  
*"Aggiornamenti ricerca sulle cellule  
staminali / sindrome Dup15q e sindrome di  
Angelman"*

**14:30 / 14:45**

Dr.ssa Silvia Russo dall'Istituto Auxologico  
di Milano, membro del comitato scientifico  
dell'OR.S.A.  
*"Un caso particolare di sovrannumerario  
marker sul cromosoma 15"*

**14:45 / 15:15**

Dr Ettore Beghi - Istituto Mario Negri  
*"Aggiornamenti sulla ricerca riguardo  
l'epilessia"*

**15:15 / 15:45**

Dr. Dimitrios Arkilo  
Gruppo Epilessia Minnesota / St. Paul  
*"Trattamento dell'epilessia con pazienti  
affetti da dup15q"*

**15:45 / 16:00**

Dr. Dimitrios Arkilo  
*"Morte improvvisa nell'epilessia"*



Care famiglie, vi ricordiamo che domenica mattina dopo l' incontro con Dottor Dondi e i siblings, e dopo una piccola pausa caffè, si svolgerà l' Assemblea dei soci aperta a tutte le famiglie quindi anche a coloro che non sono soci.

Parleremo dei progetti futuri e della distribuzione degli impegni che ci aspettano nell'arco del prossimo anno. Decideremo insieme come organizzare il prossimo incontro delle famiglie che si svolgerà in Sicilia. Faremo un piccolo resoconto delle spese sostenute quest'anno che sono state al limite delle nostre possibilità e faremo delle considerazioni su eventuali fonti di entrata per i nostri progetti futuri.

Un abbraccio a tutti, grazie per essere stati con noi!

Laura & lo staff  
nonsolo15

Dear families, on Sunday morning the nonsolo15 group will meet for its annual shareholders' meeting. We will discuss about finance, future projects and we will take decisions on our next national gathering that will be held in Sicily.

We really hope you enjoyed the days spent together and look forward to seeing you again in occasion of another European meeting or national gathering held in your countries.

We really need to be together in order to share info and projects.

We are not alone! Thank you for coming, keep in touch!

Laura & lo staff  
nonsolo15

# nonsolo15 onlus

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

sede  
Loc. Papiano Il Castello 15  
52015 Pratovecchio Stia (AR)  
[www.idic15.org](http://www.idic15.org)  
tel.: 0575 583950  
[idic15@idic15.it](mailto:idic15@idic15.it)

