



5th T2IRS International Conference

Promoting Research Excellence
in Down Syndrome

Rome, Italy
7 – 8 Giugno 2024

**PROGRAMMA
PER LE FAMIGLIE**



9:00 AM

Benvenuto ai partecipanti e saluti istituzionali

Apertura dei lavori, tema:

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

Interventi:

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

Antonella Falugiani, Presidente Nazionale CoorDown

Roberto Speciale, Presidente Nazionale ANFFAS

Lucio Nitsch, Coordinatore DS Task Force

9:30AM-10:30AM

Sport e disabilità cognitiva, quando il corpo incontra la mente

Moderatori: Rosa Anna Vacca, CNR Bari – Elisa Orlandini, CoorDown

Interventi:

Attività motoria e sportiva, non solo terapia

Francesco Manfredi, medico paraolimpico, 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

Atleti della nazionale italiana FISDIR #iosonounatleta

Discussione

10:30AM-11:00AM

Coffee break 

11:00AM-12:00PM

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

12:00PM-01:00PM

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

01:00PM-03:00PM

PAUSA PRANZO 



LISTA DEI CORSI

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

03:00PM-06:30PM

Interazione con i ricercatori che saranno disposizione presso punti di ascolto & CORSI TEORICO/PRATICI

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 visitati 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, la loro particolari caratteristiche muscolari e di postura della bocca aumentano il rischio di sviluppare problematiche nella chiusura dei denti. È fondamentale che siano visitati 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

Cerchiarì 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.



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!

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 pedagogo, Trento

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


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

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

Racconto esperienziale

Discussione

10:30AM-11:00AM

Coffee break 

11:00AM-12:00PM

Lavoratori con sindrome di Down. Da assistiti a contribuenti.

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

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

Palmiro Noschese, Hotelier & Luxury Hospitality Developer

Fractional Executive, Chairman Confassociazioni for Turism

Hospitality Food & Beverage, Chief Istituzionale Comitato Ehma

Il punto di vista dei datori di lavoro

Paola Vulterini, responsabile rete Valueable

Valueable, 10 anni di inserimenti al lavoro nel settore dell'hotellerie

Racconto esperienziale

Un lavoratore/lavoratrice con sD (da individuare)

Discussione

7



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

6. La gestione domiciliare della ventilazione non invasiva

Gianluca Volpetti e Livio Pompetti, 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: Descrizione del corso: 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.

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 proporremo 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'

02:15 PM – 03:30 PM

Science & Society meeting

03:30 PM – 04:00 PM

Coffee break 

04:00 PM – 05:15 PM

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.

Il Programma di questa sessione sarà pubblicato a breve.

5:15 PM – 6:15 PM

Cerimonia di chiusura



Questo programma non sarebbe possibile senza la collaborazione di

MAESTRO *exptiva*



Organized by



Technical Secretariat

Bco
Congresos
Barceló
GRUPO