

COMUNICATO STAMPA

International Angelman Day 2015
medici e famiglie
si formano e si confrontano
per una migliore
assistenza e qualità di vita dei malati

*Da Bari a Brescia, OR.S.A celebra la giornata internazionale della
Sindrome di Angelman con una due-giorni di eventi dedicati alla
conoscenza e alla cura della malattia*

Treviso, 23 Gennaio 2015 – OR.S.A., Organizzazione Sindrome di Angelman www.angelman.org, celebra l'International Angelman Day 2015 con un evento formativo a Bari, il 14 febbraio, insieme a SIP, Società Italiana di Pediatria www.sip.it, e con un incontro tra famiglie e specialisti a Verolanuova (Brescia), il 15 febbraio.

“La storia della medicina è ricca di aneddoti sulla scoperta delle malattie”, scrive nel 1991 il pediatra inglese Harry Angelman (13/8/1915-8/8/1996), protagonista in prima persona di uno di questi aneddoti. In visita in Italia al museo di Castelvecchio a Verona, ravvisa nel ritratto del “Fanciullo con disegno” di Gian Francesco Caroto alcuni tratti morfologici, simili a quelli di una marionetta (“puppet”, in inglese) rilevati in tre piccoli pazienti del suo studio. La coincidenza lo induce a pubblicare nel 1965, sulla rivista *Developmental Medicine & Child Neurology*, l'articolo “‘Puppet’ Children. A Report on Three Cases”.

Così, cinquanta anni fa, viene descritta per la prima volta la “Sindrome di Angelman” e più tardi, a inizio anni Ottanta, il pediatra e genetico clinico Charles Willams, dell'Università della Florida, riaccende l'interesse della comunità medica per la malattia e imprime una svolta nell'identificazione precoce dei sintomi e nella diagnosi.

La sindrome di Angelman è una malattia rara di origine neurogenetica, che affligge alla nascita un bambino ogni dieci-quindicimila, dato probabilmente sottostimato. La sintomatologia comporta, nella maggioranza dei casi, epilessia, ritardo motorio, disabilità intellettiva, assenza di linguaggio verbale e, in misura differente negli individui, altre implicazioni a carico di numerosi organi e apparati.

Le terapie (cura dell'epilessia, fisioterapia, terapia occupazionale, comunicazione aumentativa e alternativa, tra le principali) hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei malati, mentre

ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN

Via Bressa n° 8

Tel. 0422411132 Fax.0422319571

<http://www.sindromediangelman.org>



31100 TREVISO

C.F.94047800266

E mail: orsa@sindromediangelman.org

progrediscono le ricerche finalizzate all'individuazione di una cura farmacologica del danno genetico.

Nella raccolta di fondi per finanziare gli studi scientifici, è fortemente impegnato l'attore Colin Farrell, protagonista di numerosi film di successo e papà di un bambino affetto dalla sindrome di Angelman.

In Italia, OR.S.A. è l'organizzazione che riunisce dal 1996 le famiglie con figli affetti dalla sindrome di Angelman, finanzia progetti di ricerca e conduce iniziative di informazione rivolte a operatori sanitari e pubblico generale.

Ogni anno le associazioni Angelman di tutto il mondo celebrano l'International Angelman Day: nel mese di febbraio, dedicato alle malattie rare, e nella giornata del 15, numero del cromosoma colpito dalla sindrome.

OR.S.A organizza nella giornata internazionale 2015 una due-giorni sul territorio italiano, lungo un percorso che unisce famiglie e operatori sanitari da sud a nord.

Il 14 febbraio, a Bari, si svolge l'incontro "La sindrome di Angelman e la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.): conoscenza e applicazioni terapeutiche", in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria: l'evento è rivolto agli operatori sanitari, nell'ambito del programma E.C.M., Educazione Continua in Medicina, del Ministero della Salute. Il programma prevede l'introduzione generale sulla malattia da parte di Lorita La Selva, neuropsichiatra infantile e referente scientifica di OR.S.A. per la Puglia; segue l'intervento sull'applicazione della C.A.A. nelle persone con la sindrome di Angelman, condotto da Alessandro Chiari del Centro Benedetta D'Intino www.benedettadintino.it, diretto da Aurelia Rivarola, neuropsichiatra infantile che ha contribuito a introdurre la disciplina in Italia. A chiusura, l'intervento di Rosangela Colucci, IPSSAR Perotti di Bari, sull'integrazione scolastica.

Il giorno successivo, 15 febbraio, a Verolanuova (Brescia), le famiglie associate a OR.S.A. si riuniscono e incontrano i medici e i ricercatori del comitato scientifico dell'organizzazione, tra cui Paolo Bonanni, Antonella Costantino, Aurelia Rivarola, Antonino Romeo, Silvia Russo, in un'occasione di confronto diretto; l'evento è dedicato a Davide Giacometti, piccolo "angelo" precocemente scomparso lo scorso ottobre.

La gravità delle condizioni dei malati con la sindrome di Angelman ricade anche sul loro ambiente, con impatti sul benessere di tutta la famiglia: per OR.S.A. la priorità è essere di riferimento informativo e di supporto per tutte le persone con figli e parenti affetti dalla sindrome di Angelman, impegno che l'organizzazione rinnova con l'International Angelman Day 2015.

ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN

Via Bressa n° 8

Tel. 0422411132 Fax.0422319571

<http://www.sindromediangelman.org>



31100 TREVISO

C.F.94047800266

E mail: orsa@sindromediangelman.org

INTERNATIONAL ANGELMAN DAY 2015

La sindrome di Angelman e la Comunicazione Alternativa e Aumentativa Conoscenza e applicazioni terapeutiche

Evento formativo E.C.M. rivolto agli operatori sanitari (con verifica di apprendimento)

Coordinamento dott. Ermanno Praitano, presidente SIP Puglia

Bari, 14 febbraio 2015

Sala Ordine dei Medici, via Capruzzi 184

Famiglie e specialisti a confronto per il benessere della famiglia

Incontro interregionale degli associati OR.S.A.

Verolanuova (BS), 15 febbraio 2015

Piazza Malvestiti, Basilica Romana Minore di San Lorenzo

Per informazioni

OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman Onlus

Treviso, via Bressa 8

Tel. 0422-411132 / Fax 0422-319571

www.sindromediangelman.org