

IPASSI...con TE



**Incontinentia Pigmenti
ASSOCIAZIONE ITALIANA**



Giornata dei malati rari

Una giornata dedicata a noi rari in cui le persone camminano insieme a noi e ci aiutano a trovare il percorso migliore nei passi della nostra vita.

Dove? Istituto di Genetica e Biofisica "Adriano-Buzzati Traverso" AULA
Conferenza CNR, Via Pietro Castellino 111, Napoli

Quando? Sabato 29 Febbraio 2020 ore 10.00

Come? Incontriamo gli esperti di Incontinentia Pigmenti e l'Associazione IPASSI

Programma

10:00- 10:30 Registrazione

10:00-10:45 Saluti

Matilde Valeria Ursini (IP- Group Leader, IPGB-CNR)

Veronica Spotti (IP.ASS.I, Associazione ONLUS)

Gioacchino Scarano (A.O.R.N. "G. Rummo"/Regione Campania)

11:00-13:00 Interventi

Francesca Fusco (Ricercatrice CNR, Manager Biobanca IPGB)

Il progetto Biobanca Genetica dell'Incontinentia Pigmenti

Maya El-Hachem (Responsabile del Dipartimento Pediatrico Universitario-Ospedaliero - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma)

Il percorso clinico

Violante Fonterico (Neonatologa presso Unità di Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale "Buon Consiglio Fatebenefratelli", Napoli)

Il ruolo del neonatologo nelle prime fasi dell'IP

Giovanna Gison (Dott. in Psicologia Doc. Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità Università Luigi Vanvitelli Napoli)

Il "parent training": la formazione del genitore

Riccardo Bosco (Medico Odontoiatra, IP.ASS.I, Associazione ONLUS)

L'ortodonzia e la chirurgia odontoiatrica in relazione all'IP

13:00-14:00 Intervallo-Rinfresco

14:00-16:00 Tavoli di discussione- Testimonianze

16:00 Chiusura lavori

Segreteria scientifica: Francesca Fusco, Alessandra Pescatore, Matilde Valeria Ursini

Segreteria organizzativa: Carmela Casale, Maria Grazia Rossano, Ezia Spinosa

Contatti: incontinentia.pigmenti@igb.cnr.it