

Le Ceroidolipofuscinosi neuronali, conosciute anche con il nome di malattia di Batten, sono un gruppo di malattie genetiche rare da accumulo lisosomiale, che causano nei bambini e negli adolescenti la graduale perdita della vista, delle funzioni motorie e cognitive. Attualmente non esiste una terapia in grado di guarire questa grave malattia.

E' una corsa contro il tempo quella delle nostre famiglie, dei ricercatori e dei medici coinvolti. Sostieni la ricerca e aiutaci a mantenere la promessa "Avrò cura di te".

Partecipazione Gratuita

E' necessario l'accredito* per l'accesso alla sala congressi dell'Hotel Aran Park inviare entro il 30 settembre 2017 nome, cognome e indirizzo di residenza alla segreteria organizzativa.



segreteria@a-ncl.it

Oppure telefonando ai numeri:



3343324104-3391236844

Per ulteriori informazioni:

info@a-ncl.it

*l'accredito da diritto anche alla partecipazione al pranzo buffet offerto dall'associazione.

Convenzione A-NCL
con il Barcelò Aran Park Hotel

Ass.Naz.Ceroidolipofuscinosi
sede legale:
Via Oberdan, 3 Trinitapoli (BT) 76015
C.F.90079730728

A-ncl
associazione nazionale
ceroidolipofuscinosi



Avrò cura di te

Sabato 14 Ottobre 2017

**3° Congresso Nazionale
sulle Ceroidolipofuscinosi
Neuronali**

Barcelò Aran Park Hotel
Via Riccardo Forster 24
ROMA

Relatori:

Prof. Alessandro Simonati

Dipartimento di scienze neurologiche
Università degli Studi di Verona

Prof. Alfried Kohlschutter

Dipartimento di Pediatria,
Università di Amburgo-Eppendorf

Dr. Nicola Specchio

U.O. Neurologia Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù, Roma

Dr.ssa Patrizia Guarneri

Ricercatrice presso Istituto di
Biomedicina e Immunologia
Molecolare IBIM-CNR Palermo

Dr. Filippo Santorelli

Direttore U.O. Medicina Molecolare e
Malattie Neurodegenerative
IRCCS Stella Maris, Pisa

Dr. Marco Sardiello

Ricercatore presso il Texas Children's
Hospital, Houston (USA)



Programma

- ore 9,00 Registrazione
10,00 **Benvenuto dell'A-NCL**
Saverio Bisceglia
11,00 **Le Ceroidolipofuscinosi:
quali percorsi, quali trattamenti**
Prof. Alessandro Simonati
11,30 **40 minuti su 40 anni: una
lotta contro le tre lettere NCL**
Dr. Alfried Kohlschutter
12,15 **Il valore della diagnosi precoce**
Dr. Nicola Specchio
12,45 **La patogenesi delle varianti
CLN8 nelle ceroidolipofuscinosi**
Dr.ssa Patrizia Guarneri
13,30 Pausa Pranzo
15,00 **"Avrà cura di te"**
musica e parole
15,40 **Pronto Houston**
Dr. Marco Sardiello
16,00 **Terapia Genica: Applicazioni
sfide e prospettive future**
Dr. Filippo Santorelli
16,30 Domande ai relatori
17,15 Ringraziamenti e saluti
17,30 Fine Congresso

L'Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi A-NCL nasce nel 2010 con lo scopo di dare sostegno alle famiglie colpite dalla malattia di Batten. E' costituita da un gruppo di genitori, assistiti da medici e ricercatori attivi nello studio di questa malattia.



Donazioni:

Banca Prossima
del Gruppo intesa San Paolo
IBAN: IT15 T03359 01600 100000015911

Donazioni 5xmille:

C.F.90079730728

