

ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI "ANGELI NOONAN ONLUS" anno associativo 2014

all'interno dell'assemblea sono previsti interventi di medici, scienziati ed esperti sulle tematiche riguardanti la Sindrome di Noonan

Sabato 13 giugno 2015, ore 11:00-18:00 - sede Angeli Noonan Onlus, Roma Via di Casal Bruciato 11 – salone del Ristorante La Cacciarella

Incontro aperto ai soci, ai familiari e al pubblico - **INGRESSO LIBERO, POSTI LIMITATI** necessario accreditarsi in anticipo - per contatti: segreteria@angelinoonan.it – tel. 3351821156

PROGRAMMA

Ore 10.00 – Registrazione dei partecipanti + coffee break

Ore 11.00 - Relazione annuale attività Angeli Noonan Onlus - **Antonella ESPOSITO, Presidente Angeli Noonan**

Ore 11.30 – “Sindrome di Noonan - La sottile linea della normalità” - un intervento orientato a "normalizzare" la situazione, e mostrare quanto il complesso quadro sindromico possa sfumare nella normalità. - **Chiara LEONI, Pediatra U.O. Malattie Rare e Difetti Congeniti Policlinico A. Gemelli Roma**

Ore 12.00 – Domande e risposte, confronto fra le famiglie e i relatori

Ore 12.15 - Relazione economica Angeli Noonan Onlus: bilancio 2014/previsionale 2015 - votazione per approvazione. - **Angelo PETRONI, Tesoriere e Vice presidente Vicario Angeli Noonan**

Ore 12.45 - Pranzo

Ore 14.00 – Medicina legale, diritti, prestazioni sociali – il mondo attorno alla persona affetta da Sindrome di Noonan - **Luigi FARRO, Consigliere Angeli Noonan e referente territoriale Campania**

Ore 14.15 – Gli eventi 2015 sulle malattie rare: il convegno di Venezia, la convention scientifica di Telethon - **Giambattista SANSON, Consigliere e Vice presidente Angeli Noonan per il coordinamento delle regioni italiane**

Ore 14.30 – La Sindrome di Noonan e le problematiche di crescita - **Maria Cristina DIGILIO, Genetista Medico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma**

Ore 15.00 – “I supercomputer: un potente strumento per comprendere le basi molecolari della sindrome di Noonan e sviluppare nuovi approcci terapeutici” - **Lorenzo STELLA, Prof. Dip. Scienze e Tecn. Chimiche Univ. Tor Vergata Roma**

Ore 15.30 – Domande e risposte, confronto fra le famiglie e i relatori: chairman **Marco TARTAGLIA, Prof. Dip.to Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare Ist. Sup. Sanità Roma**

Ore 16.30 – Confronto fra i soci: quali elementi per una prospettiva di sviluppo delle azioni associative?

Ore 17.00 – Saluti

17.00–18.00 – Sessione riservata a soci e quadri direttivi Angeli Noonan Onlus: indirizzamenti per il futuro