



# 1° CONVEGNO ATRX - ITALIA

STATO DELL'ARTE E  
NUOVE PROSPETTIVE  
PER UNA CONTINUITÀ DELLE CURE



## 2021

### Lettomanoppello

### 09-10-11 Luglio

#### Programma

**Venerdì 09 - Largo Piccirilli,**

17,00 Apertura lavori - Saluti di **Simone Romano D'Alfonso** (Sindaco di Lettomanoppello)

Saluti **Avv. Sonia Ranieri**

17.30 **Giacomo Pietoso**, in collaborazione con **Anna Esposito** e **Monica Picardi** della Casa Editrice "COLORANDO I PENSIERI" - Presentano il libro "IL DIARIO DI R.R.", la storia di Raffaele

**Sabato 10 - Palestra Impianti sportivi "Nicola Castellucci"**

10.00 Apertura lavori - Saluti dell' Assessore alle Politiche Sociali **Dott.ssa Luciana Conte**

10.30 **Prof. Giovanni Neri** e **Dott. Alessandro Valsfeld** (Ist. Medicina Genomica Università del Sacro Cuore Roma)

"Breve panoramica sugli aspetti genetici della sindrome Atr - X"

11.15 **Dott.ssa Maria Margherita Mancardi**, in collegamento da Genova

(CAS Epilessia età evolutiva - UO Neuropsichiatria infantile - Dip. Neuroscienze Cliniche e Chirurgiche e continuità delle cure IRCSS G.Gaslini)

"Epilessia e disturbo del movimento nei pazienti con Atr - X; aspetti clinici e terapeutici"

12.00 **Dott. Salvatore Savasta** (Dir. U.O.C. Pediatria - ASST Crema)

"Il fenotipo gastrointestinale nella sindrome Atr - X; aspetti clinici e management"

12.45 Pausa pranzo

15.30 Ripresa lavori

15.45 **Dott. Alessandro Simonati** ( Prof. Ordinario Neuropsichiatria Infantile - Università degli Studi di Verona

UOC . Neurologia B - Neuropsichiatria Infantile - Ospedale Policlinico G.B. Rossi)

"Atr - X: storia naturale della malattia"

A seguire dibattito

Moderatore **Avv. Sonia Ranieri**

**Domenica 11- Palestra Impianti sportivi "Nicola Castellucci"**

9:45 APERTURA LAVORI di Saluti di **Simone Romano D'Alfonso** (Sindaco di Lettomanoppello)

10:00 TNPEE **Dott.ssa Anna Bucci**, Fondazione Papa Paolo VI - Centro San Clemente

"Intervento precoce e approccio multidisciplinare nel bambino ATR-X

10,30 Dirigente Scolastico **Prof.ssa Daniela D'Allmonte**

"Scuola e Integrazione"

11,00 **Anna Bergami** Presidente dell' Associazione Vittoria Città dei Ragazzi

"Realtà dei centri diurni: verso la vita adulta"

11,30 **Maestro Agostino Toppi** Coordinatore Regionale CSEN per lo sport integrato e

**Alessandra De Dominicis** CTR Abruzzo Special Olympics

"L' importanza dello sport come mezzo di socializzazione e inclusione"

12,00 Chiusura lavori

Moderatore **Avv. Sonia Ranieri**



# 1° CONVEGNO ATRX - ITALIA

STATO DELL'ARTE E  
NUOVE PROSPETTIVE  
PER UNA CONTINUITÀ DELLE CURE



# 2021.

## Lettomanoppello

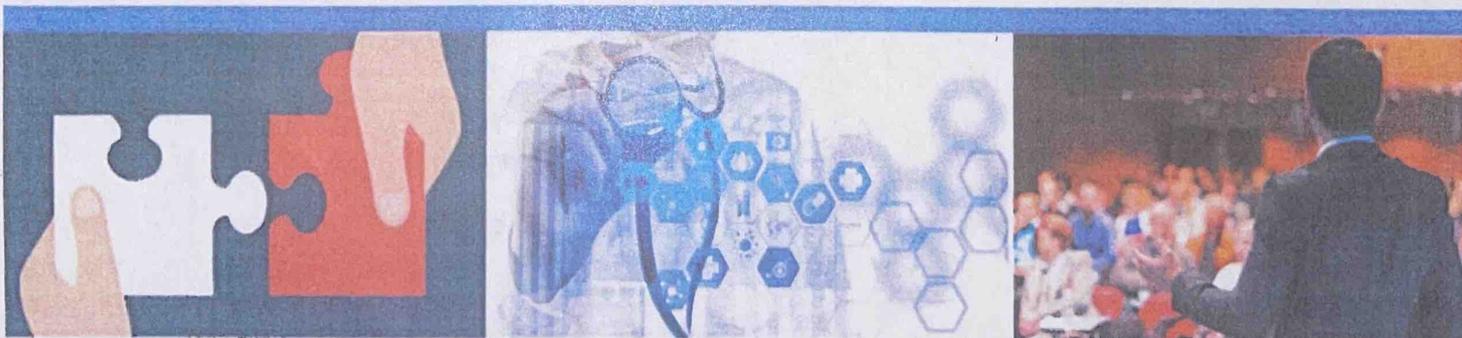
### 09-10-11 Luglio

Venerdì 09 h. 17,00 Largo Piccirilli,  
Apertura lavori  
presentazione del libro "Il Diario di R.R, la storia di Raffaele"

Sabato 10 h. 10,00 Palestra Impianti sportivi "Nicola Castellucci"  
Convegno e mostra fotografica

Domenica 11 h. 09,45 Palestra Impianti sportivi "Nicola Castellucci"  
Convegno e mostra fotografica

vittoria  
la città dei ragazzi  
Organizzazione di Volontariato ETS



sponsored by

**ADDARIO**  
CAMILLO GROUP S.R.L.  
INERTI E PIETRE DELLA MAZZELLA

Via Prov.le per Scata, 43 - 65020 LETTOMANOPPELLO (PE)  
Tel. 085.8542885 - Fax 085.8542889 - info@addariogroup.it

**ZACCAGNINI**  
vignaiolo d'Abruzzo  
Bolognaro

**ADDARIO**  
CAMILLO GROUP S.R.L.  
INERTI E PIETRE DELLA MAZZELLA

**MOVIELIVE**  
produzioni video

**Remigiogas**  
VENDITA STUPE - PELLETT - LEGNA DA ARDERE  
CARBONE PER GRILL  
di Impresari e di dettaglio



## ASSOCIAZIONE ATRX ITALIA MAI PIÙ SOLI

VIA MARCELLO PROVENZALE N. 9 - 00168 ROMA  
CF 96440270583

Spett.

### *Oggetto: Richiesta sponsorizzazione*

In qualità di Presidente dell'Associazione di Promozione Sociale Atrx Italia, che ha come scopo quello di promuovere attività di supporto e conoscenza della rara sindrome genetica denominata ATRX (Alfa talassemia legata al cromosoma X), Le scrivo perché, in vista del nostro primo convegno nazionale, che si terrà presso il Comune di Lettomanoppello, stiamo cercando il sostegno economico di aziende che condividano con noi il progetto.

Il convegno sarà strutturato su tre giorni, il 9/10/11 luglio, ma l'attività principale verrà svolta il giorno 10 luglio. Con questa nostra lettera speriamo che Lei, con la Sua azienda, possa dare un contributo, sotto forma di sponsorizzazione, che per noi costituirebbe un aiuto importante e un riconoscimento degli sforzi che tutta l'associazione sta compiendo al fine di vedere realizzato questo ambizioso progetto.

Qualunque importo, o consegna materiale di beni, Lei decidesse di erogare per la sponsorizzazione, sarà per noi un valido contributo.

Restando a disposizione per ogni ulteriore chiarimento, La ringrazio dell'attenzione e porgo i migliori Saluti.

Roma, 11.6.2021

  
Avv. Sonia Ranieri  
Associazione Promozione Sociale  
ATR-X Italia  
Via Marcello Provenzale, 9 - 00168 Roma  
C.F. 96440270583  
[www.atrx-italia.org](http://www.atrx-italia.org)  
[atrx.italia@gmail.com](mailto:atrx.italia@gmail.com)

IBAN

IT1006230032330000  
6358