



# 5<sup>th</sup> T2IRS International Conference

---

Promoting Research Excellence  
in Down Syndrome

**Rome, Italy**  
**7 – 8 Giugno 2024**

**PROGRAMMA  
PER LE FAMIGLIE**



9:00 AM

### **Benvenuto ai partecipanti e saluti istituzionali**

Apertura dei lavori, tema:

“Le persone con sindrome di Down: che cosa è cambiato”.

Interventi:

*Gianfranco Salbini, Presidente Nazionale Associazione Italiana Persone Down (AIPD)*

*Antonella Falugiani, Presidente Nazionale CoorDown*

*Roberto Speciale, Presidente Nazionale ANFFAS*

*Lucio Nitsch, Coordinatore DS Task Force*

9:30AM-10:30AM

### **Sport e disabilità cognitiva, quando il corpo incontra la mente**

*Moderatori: Rosa Anna Vacca, CNR Bari – Elisa Orlandini, CoorDown*

Interventi:

#### **Attività motoria e sportiva, non solo terapia**

*Francesco Manfredi, medico paraolimpico, Lega del Filo d’Oro, Molfetta (Bari)*

#### **Dall’allenamento di base alla performance**

*Cristina Ranocchi, tecnico federale pallavolo FISDIR*

#### **Atleti con sindrome di Down: crescere oltre le sfide**


*Giuliano Bufacchi, tecnico federale pallacanestro FISDIR*

#### **Racconto esperienziale**

*Atleti della nazionale italiana FISDIR #iosonounatleta*

Discussione

10:30AM-11:00AM

Coffee break 

11:00AM-12:00PM

### **Accogliere e accompagnare l’affettività e la sessualità nella sindrome di Down**

*Moderatori: Elisa Orlandini, CoorDown – Patrizia Danesi, AIPD*

Interventi:

#### **L’amore oltre la sindrome di Down. Il diritto ad una vita affettiva e sessuale**

Video trailer “Come una vera coppia”

*Josè Gutierrez Caballero, direttore programma Down Espana, Madrid*



**Affettività e sessualità. La formazione degli operatori, gli aspetti medici di cura e prevenzione**

Video trailer "Just the two of us"

*Anna Pretolani, psicologa, Padova*

*Angelamaria Becorpi, ginecologa AOU Careggi Toscana*

**Racconto esperienziale**

*Lorena Chiesa, Simone Sciarrini. Noi coppia come tante*

Discussione

12:00PM-01:00PM

**Corretta Alimentazione e approccio nutrizionale nel bambino con difficoltà di alimentazione**

*Moderatori: Iris Scala, Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli - Diletta Valentini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

**La corretta alimentazione nelle diverse fasce d'età**

*Maria Rosaria Serra, dietista, Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli*

**L'approccio nutrizionale nel bambino con difficoltà di alimentazione**

*Elena Scarpato, pediatra gastroenterologa, Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", Napoli*


**Racconto esperienziale**

*Francesco Cadelano, educatore AIPD Nazionale, Roma.*

*Dal progetto AIPD "Sani e belli" ad oggi, verso una sempre maggiore consapevolezza*

Discussione

01:00PM-03:00PM

PAUSA PRANZO - pranzo autogestito dai partecipanti 



## LISTA DEI CORSI

(prenotazione obbligatoria attraverso il modulo di registrazione presente sul sito)

03:00PM-06:30PM

Interazione con i ricercatori che saranno disposizione presso punti di ascolto & CORSI TEORICO/PRATICI

### Corso Integrato (1+2)

#### 1. La gestione della salute orale

*Massimiliano Ciribé, Igienista Dentale, U.O.C di*

*Odontostomatologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Tempo: 30 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 03:00PM-03:30PM

04:00PM-04:30PM

05:00PM-05:30PM

**Descrizione:** È fondamentale che le persone con Sindrome di Down vengano visitati periodicamente dall'odontoiatra e dall'igienista dentale per via della loro aumentata suscettibilità alla carie, all'infiammazione gengivale e alla malattia parodontale. Le persone con la Sindrome di Down presentano particolari segni fisici e caratteristiche; variazioni della forma, della dimensione e della struttura dei denti, la respirazione a bocca aperta, la ridotta difesa immunitaria di alcuni soggetti e le ridotte capacità motorie aumentano il rischio di sviluppare patologie orali. Scopo del corso è quello di sensibilizzare i familiari e i caregivers sull'importanza della salute orale mostrando possibili tecniche e strumenti per l'igiene orale quotidiana.

#### 2. La terapia ortodontica

*Giulia Vallogini, Odontoiatra, U.O.C di Odontostomatologia,*

*Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Tempo: 30 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 03:30PM-04:00PM

04:30PM-05:00PM

05:30PM-06:00PM



**Descrizione:** Le persone con la Sindrome di Down presentano spesso delle anomalie nei denti decidui e definitivi, con alterazione nella crescita del palato e della mandibola, che di frequente portano allo sviluppo di malocclusioni. Inoltre, la loro particolari caratteristiche muscolari e di postura della bocca aumentano il rischio di sviluppare problematiche nella chiusura dei denti. È fondamentale che siano visitati periodicamente dall'ortodontista per individuare le anomalie di sviluppo ed il giusto timing di trattamento ortodontico. Lo scopo del corso è quello di far comprendere a familiari e caregivers l'importanza di intercettare alcune malocclusioni e informare sulle opportunità che la terapia ortodontica offre per la riabilitazione della funzione masticatoria.

## Stanza M 2

### 3. Lo sviluppo delle abilità di masticazione: training di masticazione funzionale alimentare

*Cerchiarì Antonella, logopedista, U.O.C neuroriabilitazione e attività sportiva adattata, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Tempo: 1 ora e 30 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 03:00PM-04:30PM

04:30PM-06:00PM

**Descrizione:** Si stima che i disordini di alimentazione e di deglutizione nella sindrome di Down abbiano una prevalenza che varia dal 31 all'80%, difficoltà che si prolungano anche in età adulta. Gli effetti delle difficoltà di alimentazione e di deglutizione sono causa di ulteriori problemi medici come la disidratazione, la malnutrizione, il ritardo di crescita, la riduzione della forza muscolare e le infezioni respiratorie ricorrenti. I genitori si trovano spesso ad affrontare queste difficoltà senza sapere come agire per favorire le entrate nutrizionali e soprattutto senza sostenere le abilità del bambino. Questo corso informativo e pratico ha molto da offrire in termini di sostegno, incoraggiamento e praticità, che si riflettono sul benessere e sulla qualità della vita del bambino e di tutta la famiglia. Il corso si svolgerà attraverso una parte informativa ed una parte pratica in cui i genitori saranno direttamente coinvolti.



#### 4. Comunicazione aumentativa e alternativa

*Fabio Quarin e Cristina Caciolo, Logopedisti, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Tempo: 60 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slot: 03:00PM - 04:00PM

04:15PM - 05:15PM

05:30PM - 06:30PM

**Descrizione:** Nella Sindrome di Down le competenze comunicative verbali sono spesso compromesse a causa delle difficoltà nelle competenze linguistiche espressive e nello speech. La Comunicazione Aumentativa e Alternativa può essere un valido supporto a tali difficoltà perché sostiene il linguaggio verbale, la comprensione e la partecipazione.

Va utilizzata in tutti i contesti di vita del bambino. Quando iniziare ad utilizzare la CAA?

Come possono i genitori e i caregivers sostenere le competenze linguistiche?

Verrà dato ampio spazio ai consigli per favorire l'utilizzo di strumenti di CAA!

#### 5. "Due minuti per una vita": corso di rianimazione pediatrica cardiopolmonare e disostruzione delle vie aeree.

*Anna Maria Musolino, medico, Responsabile U.O.S Pediatria dell'Emergenza, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

*Assunta Tassone Infermiere, istruttore del centro BLSD SIMEUP-OPBG*

*Massimiliano Graziani Infermiere, istruttore del centro BLSD SIMEUP-OPBG*

Tempo: 60 minuti

Numero partecipanti: max 8

Slot: 03:00PM - 04:00PM

04:15PM - 05:15PM

05:30PM - 06:30PM

**Descrizione:** in questo corso verranno fornite le indicazioni ai genitori e ai caregiver sulle principali nozioni per affrontare una emergenza a domicilio o comunque out of hospital, con simulazione di scenari clinici, in particolare per la valutazione della gravità delle condizioni (stato di coscienza, respiro, segni vitali), per la chiamata dei soccorsi (indicazioni essenziali da fornire agli operatori del 112), per iniziare



le manovre di rianimazione cardiorespiratoria di base, quando necessarie (verranno effettuate simulazioni con manichini), e per l'indicazione e la modalità di effettuare le manovre di disostruzione, quando necessarie.

 **8 Giugno 2024**

 **Family Room**

9:30AM-10:30AM

**Verso l'età adulta e oltre. Come invecchiare bene**

*Moderatore: Angelo Carfi, Policlinico Gemelli, Roma*

**Percorsi di invecchiamento dall'assessment all'intervento" –  
L'esperienza di Anffas Trentino: Progetto DAD e Centro La  
Meridiana**

*Tiziano Gomiero, psicologo e pedagogo, Trento*

*Claudio Onnis, Psicologo clinico, specializzando in psicoterapia  
Sistemico Familiare*


*Dott.ssa Stefania Floris - Direttore Sanitario della Fondazione  
Anffas Onlus Cagliari*

**Progetto AIDA: strumento psicogeriatrico per l'analisi predittiva  
delle demenze nelle persone con Sindrome di Down**

Racconto esperienziale

Discussione

10:30AM-11:00AM

Coffee break 

11:00AM-12:00PM

**Lavoratori con sindrome di Down. Da assistiti a contribuenti.**

*Monica Berarducci, responsabile dell'Osservatorio AIPD sul mondo  
del lavoro*

**L'inserimento nel libero mercato, una sfida possibile. Il protocollo  
AIPD**

*Palmiro Noschese, Hotelier & Luxury Hospitality Developer*

*Fractional Executive, Chairman Confassociazioni for Turism*

*Hospitality Food & Beverage, Chief Istituzionale Comitato Ehma*

**Il punto di vista dei datori di lavoro**

*Paola Vulterini, responsabile rete Valueable*

**Valueable, 10 anni di inserimenti al lavoro nel settore dell'hotellerie**

**Racconto esperienziale**

Un lavoratore/lavoratrice con sD (da individuare)

Discussione



**LISTA DEI CORSI (prenotazione obbligatoria attraverso il modulo di registrazione presente sul sito)**

11:00AM-01:00PM

**Interazione con i ricercatori che saranno disposizione presso punti di ascolto & CORSI TEORICO/PRATICI**

**6. La gestione domiciliare della ventilazione non invasiva**

*Gianluca Volpetti e Livio Pompetti, infermieri, U.O.S Medicina del Sonno e Ventilazione a Lungo Termine Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

*Anna del Colle, broncopneumologa pediatria, U.O.S Pneumologia e Fibrosi Cistica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Tempo: 60 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 11:00AM - 12:00PM

12:00PM - 01:00 PM

**Descrizione:** Descrizione del corso: in questo corso verrà descritta la ventilazione non invasiva, le indicazioni terapeutiche, le varie tipologie di ventilazione, sistemi di interfaccia paziente/ventilatore, i circuiti da usare, l'umidificazione ed il problema dei decubiti. Verrà spiegata e mostrata la preparazione di un sistema ventilatorio non invasivo, per l'assistenza alla persona con sindrome di Down in NIV, eventuali problemi durante la ventilazione e possibili soluzioni.

**7. "Due minuti per una vita": corso di rianimazione pediatrica cardiopolmonare e disostruzione delle vie aeree.**

*Anna Maria Musolino, medico, Responsabile U.O.S Pediatria dell'Emergenza, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*  
*Assunta Tassone Infermiere, istruttore del centro BLSD SIMEUP-OPBG*

*Massimiliano Graziani Infermiere, istruttore del centro BLSD SIMEUP-OPBG*

Tempo: 60 minuti

Numero partecipanti: max 8

Slots: 11:00AM - 12:00PM

12:00PM - 01:00PM





**Descrizione:** in questo corso verranno fornite le indicazioni ai genitori e ai caregiver sulle principali nozioni per affrontare una emergenza a domicilio o comunque out of hospital, con simulazione di scenari clinici, in particolare per la valutazione della gravità delle condizioni (stato di coscienza, respiro, segni vitali), per la chiamata dei soccorsi (indicazioni essenziali da fornire agli operatori del 112), per iniziare le manovre di rianimazione cardiorespiratoria di base, quando necessarie (verranno effettuate simulazioni con manichini), e per l'indicazione e la modalità di effettuare le manovre di disostruzione, quando necessarie.

### Stanza M 3

#### **8. Come gestire i comportamenti problematici**

*Laura Celestini, Elisa Fuca', Floriana Costanzo, Psicoghe,  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Tempo: 60 minuti

Numero partecipanti: max 30

Slots: 11:00AM - 12:00PM

12:00PM - 01:00PM

**Descrizione:** Questo breve corso ha l'obiettivo di illustrare i principi del Parent-Training (PT), un intervento di sostegno alla genitorialità. Il PT, fondato sui principi della terapia cognitivo-comportamentale, fornisce ai genitori gli strumenti necessari per riconoscere i bisogni del/la bambino/a e rispondervi in maniera adeguata. Diverse ricerche hanno documentato l'efficacia del PT nel modificare gli aspetti comportamentali più disfunzionali del/la bambino/a, come vengono anche definiti, i "comportamenti problema". Nel corso di questo corso proporremo alcune vignette cliniche tipiche.

### Stanza M 4

#### **9. Introduzione al linguaggio "Easy To Read"**

*Daniela Cannistraci, formatrice e componente area comunicazione  
di Anffas Nazionale*

*Francesca Stella (testimonianza registrata, da), formatrice, leader  
del gruppo autorappresentanti di Anffas Udine, delegata Easy  
to Read per la Piattaforma Italiana degli Autorappresentanti in  
Movimento*

*Chiara Fipertani (testimonianza registrata), vice leader gruppo  
autorappresentanti di Fondazione Anffas Coccinella Gialla*



Durata: 1 ora  
Numero partecipanti: 30  
Slot: 11:00AM – 12:00PM

**Descrizione:** L'Art. 9 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riguarda l'accessibilità che può essere intesa non solo come accessibilità ad un luogo fisico ma anche come accessibilità alle informazioni. Questo concetto viene ripreso anche nell'art.21 della CRPD, che riguarda la libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione: in tale ottica le informazioni accessibili e il linguaggio Easy to Read – facile da leggere – diventano fondamentali per le persone con disabilità, in particolare per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, ma anche per tutti coloro che possono avere difficoltà a leggere.

Avere informazioni accessibili vuol dire non essere discriminati se si hanno difficoltà di comprensione e lettura e avere quindi le stesse possibilità degli altri a ricevere informazioni importanti per la propria vita.

Anffas si occupa di informazioni accessibili e linguaggio facile da leggere da ormai oltre 10 anni, promuovendone la conoscenza, il corretto utilizzo e la diffusione di documenti accessibili. Il tutto seguendo delle Linee Guida europee alla cui realizzazione Anffas stessa ha collaborato.


In questo incontro saranno illustrate le principali regole del linguaggio Easy to Read, i materiali che è possibile realizzare e sarà possibile ascoltare le testimonianze dirette dei lettori di prova, il cui lavoro è fondamentale nell'ambito delle informazioni accessibili.

 **Plenary room – Roma Convention Center 'La Nuvola'**

**02:15 PM – 03:30 PM**

**Science & Society meeting**

03:30 PM – 04:00 PM

Coffee break 

**04:00 PM – 05:15 PM**

**Science & Society meeting**



Questo programma non sarebbe possibile senza la collaborazione di

MAESTRO *exptiva*



Organized by



Technical Secretariat

**Bco**  
**Congresos**  
**Barceló**  
GRUPO