

Siamo lieti di comunicarvi che il **18-19 maggio** si terrà a Calambrone in Toscana il Convegno Nazionale per le famiglie ELA dove saranno presenti medici e terapisti da diverse strutture ospedaliere.

Si parlerà della gestione pratica dei vari aspetti della malattia e dello stato dell'arte della ricerca medica. Nelle due giornate di convegno si alterneranno momenti di esposizione a gruppi di lavoro delle famiglie con gli esperti.

Il convegno è realizzato in collaborazione con la fondazione IRCCS Stella Maris.

ISCRIZIONI

Il soggiorno e l'iscrizione per le famiglie ELA saranno **GRATUITI**.

Per iscriversi compilare il modulo al seguente [link](#)

<https://forms.gle/cGgHofBWgDW1X93J7>

oppure inviare una mail a info@ela-asso.it entro il 10/05/2019

La quota di iscrizione di 30 euro deve essere versata tramite

BONIFICO BANCARIO Intestato a: ELA Italia Onlus

Causale: Nome Cognome Convegno ELA 2019

IBAN : IT28D0760103200001037761119

INFORMAZIONI

ELA ITALIA ONLUS Via Acqui, 7 00183 – Roma

 info@ela-asso.it

 **06-89276240** (Dal Lunedì al Venerdì 9:00 12:00)

 <https://www.facebook.com/ELA-italia-ONLUS-1679572165491635/>

 <https://www.instagram.com/elaitaliaonlus/>



UNIVERSITÀ DI PISA



IRCCS FONDAZIONE
STELLA MARIS



CONVEGNO NAZIONALE DELLE FAMIGLIE
18-19 MAGGIO 2019

PRESSO

HOTEL REGINA DEL MARE

VIALE DEL TIRRENO, 131
CALAMBRONE (PI)

*Strategie di intervento e
miglioramento della qualità
della vita per i pazienti con
Leucodistrofia*



Responsabile Scientifico

Prof. Ass. Roberta Battini (IRCCS Stella Maris, Università di Pisa)

Prof. Ord. Giovanni Cioni (IRCCS Stella Maris, Università di Pisa)

Dr. Enrico Bertini (Bambin Gesù, Roma)

Dr. Mariasavina Severino (Gaslini, Genova)

Dr. Elena Ambrosini (ISS, Roma)

Dr. Valeria Calbi (IRCCS San Raffaele, Milano)

Dr. Sara Mazzotti (IRCCS Stella Maris, Pisa)

Dr. Paola Cristofani (IRCCS Stella Maris, Pisa)

Dr. Antonella Cerchiarì (Bambin Gesù, Roma)

Dr. Elena Moretti (IRCCS Stella Maris, Pisa)

Dr. Silvia Perazza (IRCCS Stella Maris, Pisa)

Dr. Matteo Masolini (Meyer, Firenze)

Sabato 18 maggio

9.00 Apertura del Convegno con introduzione del Presidente Viviana Rosati

9.10 Saluti del Direttore Scientifico dell'IRCCS Stella Maris Giovanni Cioni

9.20 *Update sulle leucodistrofie*
Moderazione Giovanni Cioni e Roberta Battini

9.25 *Imaging delle leucoencefalopatie: oltre alla mielina c'è di più!*
Mariasavina Severino

9.50 *Leucodistrofie da difetti mitocondriali: alcune forme sono curabili*
Enrico Bertini

10.15 *Leucodistrofia Paelizaeus Merbacher: aspetti clinico diagnostici e di outcome*
Roberta Battini

10.40 Discussione

11.00 Coffee break

11.30 *Terapia genica e screening neonatale*
Valeria Calbi

12.00 Discussione

12:30 Pausa pranzo

14.30 *La gestione familiare, i rapporti con i fratelli, la sessualità*
Sara Mazzotti, Paola Cristofani

15.00 Le famiglie incontrano gli esperti: Gruppi di lavoro (supporto psicologico, fisioterapia respiratoria, psicomotricità ed ausili, alimentazione e disfagia)

16.15 Coffee break

16.45 Assemblea dei soci

18.00 Fine dei lavori

Domenica 19 maggio

9.00 *MLC1: nuovi aspetti patogenetici e approcci alla terapia*
Elena Ambrosini

9.30 *La disfagia*
Antonella Cerchiarì

10.00 *Indici precoci di riconoscimento della problematica disfagica nel bambino con disabilità complessa*
Elena Moretti

10.30 *Il ruolo del fisiatra e del terapeuta neuromotorio nella presa in carico del bambino leucodistrofico*
Silvia Perazza

11.00 Coffee Break

11.30 *Il ruolo del fisioterapista respiratorio*
Matteo Masolini

12.00 Le famiglie incontrano gli esperti: Gruppi di lavoro (supporto psicologico, fisioterapia respiratoria, psicomotricità ed ausili, alimentazione e disfagia)

13.00 Saluti del Presidente e chiusura del Convegno

13.15 Pranzo

Programma

Docenti

Provider

Fondazione Stella Maris

Provider accreditato standard n.9

Codice evento n. 92019062408. Edizione n.1

Tipologia evento: Convegno

L'evento ha ricevuto **10,4 crediti ECM** per le categorie professionali:

Medici, Psicologi, Terapisti della neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva, Fisioterapisti, Logopedisti

Obiettivo formativo di processo: *Tematiche speciali del SSN e SSR a carattere urgente e/o straordinario individuate dalla CN formazione continua e dalle regioni/province autonome per far fronte a specifiche emergenze sanitarie con acquisizione di nozioni processo*