

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](mailto: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](mailto: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** (Bambino 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 Cerchiari** (Bambino 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 Pelizaeus Merzbacher: 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 Cerchiari

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*