



2° CONVEGNO NAZIONALE ELA ITALIA



**Aggiornamenti sulle terapie per le leucodistrofie:
dalla ricerca scientifica alla gestione quotidiana.**

Roma, 27 e 28 maggio 2023

Hotel Holiday Inn

Viale Castello della Magliana, 65 - 00148 Roma

Sabato 27 maggio

Mattina – Trial clinici e altre terapie innovative nelle leucodistrofie

MODERATORI: BERTINI – ORCESI

9:30 Registrazione partecipanti

10:00 Saluti

10:15 Nuove prospettive terapeutiche per la malattia di Pelizaeus Merzbacher - *Dott. Tonduti*

10:30 Nuove prospettive terapeutiche per la malattia di Alexander e la Vanishing White Matter - *Dott. Nicita*

10:45 Nuove prospettive terapeutiche per la m. di Krabbe e la L. metacromatica - *Dott.ssa Fumagalli*

11:00 Coffe break

11:30 Adrenoleucodistrofia X-linked: Screening neonatale, presa in carico e opzioni terapeutiche - *Dott.ssa Bonaventura*

11:45 Nuove prospettive terapeutiche per la S. di Aicardi Goutières - *Prof.ssa Orcesi*

12:00 Discussione

13:00 Pausa Pranzo

Pomeriggio – Terapie sintomatiche e manifestazioni associate nelle leucodistrofie

MODERATORI: TONDUTI - SILVESTRI

14:20 Complicanze ortopediche e terapia nelle Leucodistrofie - *Dott.ssa Caretti*

14:40 Aspetti nutrizionali nelle Leucodistrofie - *Dott.ssa Bosetti*

15:00 Disturbi extrapiramidali nelle Leucodistrofie - *Dott. Bove*

15:20 Epilessia nelle Leucodistrofie - *Dott.ssa Masnada (da remoto)*

15:40 Aspetti respiratori nelle Leucodistrofie - *Dott.ssa Ferro*

16:00 Aspetti deglutitori nelle Leucodistrofie - *Dott.ssa Cerchiari*

16:20 Coffe break

16:45 Laboratori in 4 gruppi

- deglutizione/nutrizione

- terapie neurologiche

- ortopedico/fisiatra

- bronco/FKT respiratoria

18:00

Fine lavori

Domenica 28 maggio

Innovazione in riabilitazione, aspetti psicologici e transizione nelle Leucodistrofie

MODERATORI: BATTINI - CASTELLI

09:00 Le implicazioni fisiatriche e la presa in carico riabilitativa nelle Leucodistrofie
- *Dott.ssa Sgherri*

09:30 Comunicazione aumentativa alternativa nelle Leucodistrofie e malattie neurologiche con disabilità cognitivo-motoria - *Dott.ssa Mattia, Dott.ssa Morelli*

10:00 L'importanza dell'intervento e della presa in carico psicologica nelle Leucodistrofie - *Dott.ssa Cristofani, Dott.ssa Mazzotti*

10:30 Tavola rotonda: transizione età pediatrica – età adulta nelle Leucodistrofie - *Prof.ssa Silvestri*

11:30 Riunione soci

12:30

Fine lavori

RELATORI E MODERATORI

Eleonora BONAVENTURA - Ospedale dei Bambini V. Buzzi (MI)

Alessandra BOSETTI - Ospedale dei Bambini V. Buzzi (MI)

Francesco BOVE - Policlinico Universitario Agostino Gemelli I.R.C.C.S. (RM)

Valeria CANENSI - Centro Clinico Nemo Adulti, Fondazione Policlinico Gemelli

Valentina CARETTI - Ospedale dei Bambini V. Buzzi (MI)

Enrico CASTELLI - UOC Neuroriabilitazione, IRCCS

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

Antonella CERCHIARI - UOC Neuroriabilitazione,

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

Paola CRISTOFANI - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

Francesca FUMAGALLI - I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele (MI)

Silvia MASNADA - Ospedale dei Bambini V. Buzzi (MI)

Donatella MATTIA - Santa Lucia I.R.C.C.S. (RM)

Sara MAZZOTTI - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

Daniela MORELLI - Santa Lucia I.R.C.C.S. (RM)

Simona ORCESI - SC Neuropsichiatria Infantile, IRCCS

Fondazione C. Mondino e Università degli Studi (Pavia)

Maria Lucia PORRO - Centro Clinico Nemo Adulti,

Fondazione Policlinico Gemelli

Giada SGHERRI - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Roberta BATTINI

I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris e
Università di Pisa (PI)

Enrico Silvio BERTINI

I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambino
Gesù (RM)

Francesco NICITA

I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambino
Gesù (RM)

Gabriella SILVESTRI

Policlinico Universitario Agostino
Gemelli I.R.C.C.S. (RM)

Davide TONDUTI

Ospedale dei Bambini V. Buzzi (MI) -
Dipartimento di Scienze Biomediche -
Università degli Studi di Milano

Siamo lieti di comunicarvi che il **27 e 28 maggio** si terrà a Roma il **2° Convegno Nazionale per le famiglie ELA** nel quale saranno presenti medici e specialisti di diverse strutture ospedaliere italiane.

Ci aggiorneranno sulle nuove terapie per le leucodistrofie , faranno il punto sulla ricerca medica e parleranno della gestione quotidiana dei pazienti con leucodistrofia. Nelle due giornate si alterneranno momenti di esposizione, di discussione e gruppi di lavoro.

ISCRIZIONI

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

INFORMAZIONI



ELA Italia - Via Acqui,7 - 00183 Roma
info@ela-asso.it

Sponsor:



EGE TIS
THERAPEUTICS



DONACI IL TUO 5 X 1000:
C. F. 97930830589