

Che cos'è la Sindrome di Moebius?

La Sindrome di Moebius è una condizione rara la cui caratteristica principale è la paralisi facciale permanente causata dalla ridotta o mancata formazione del 6° e 7° nervo. Le persone colpite dalla Sindrome di Moebius non possono sorridere, fare smorfie, spesso non possono chiudere e/o muovere gli occhi lateralmente.

Nei neonati il primo sintomo che solitamente si riscontra è la difficoltà di suzione.

Sono frequenti i casi di strabismo e di persone che presentano malformazioni alla lingua, alla mascella, alle mani, ai piedi (piede torto).

L'**A.I.S.Mo. Onlus** è una organizzazione senza fini di lucro che ha lo scopo di promuovere in Italia lo sviluppo e la diffusione della ricerca scientifica nel campo della diagnosi e della cura della Sindrome di Moebius, nonché di favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore delle persone con Sindrome di Moebius e delle loro famiglie, con conseguente progressiva collaborazione con le Associazioni e gli Istituti operanti nel mondo, e l'adeguamento ottimale del settore.

Scheda di partecipazione all'incontro di venerdì 4 maggio pomeriggio (dalle ore 15,00)

Cognome _____

Nome _____

Partecipanti: indicare oltre al nominativo sopra indicato chi parteciperà all'incontro, specificando se si tratta di genitore, paziente affetto da Sindrome di Moebius (indicare l'età), medico, altro.

La presente scheda va inviata alla ARTCOM S.r.l. (vedere indirizzo sul retro della scheda).

CON IL CONTRIBUTO DI



COME ARRIVARE



PARK HOTEL

PIACENZA - Strada Valnure, 7
www.parkhotelpiacenza.com

Nota

L'organizzazione del 4° Convegno Internazionale sulla Sindrome di Moebius non è altro che un contributo. Essa ha la sola finalità di presentare radunandole, tutte le esperienze, scientifiche e non, attualmente disponibili circa la sindrome stessa. Si riconosce come utile se non indispensabile la necessità di realizzare informazione e comunicazione attorno al problema con le finalità sia di rompere l'isolamento di quanti vivono questa esperienza in prima persona o nei propri affetti, sia di far emergere i casi non ancora riconosciuti.

L'Associazione Italiana Sindrome di Moebius Onlus non può essere in alcun modo ritenuta responsabile o avallante dei contenuti degli interventi né della scelta degli argomenti trattati. La partecipazione al Convegno ed ogni tipo di accesso anche successivo alla documentazione che sarà in quella sede divulgata costituiscono tacita accettazione di questa nota.

INFORMAZIONI GENERALI

Data e sede

05-06 maggio 2007
Park Hotel, Strada Valnure, 7 - 29100 Piacenza
Tel. +39.0523.712600 - Fax +39.0523.453024

Segreteria organizzativa

ARTCOM S.r.l.
Via B. Verro, 12 - 20141 Milano
Tel. +39.02.89.54.04.27 - Fax +39.02.89.51.89.54
E-mail: artcom@artcomsrl.it
Sito Internet: www.micom.it

Segreteria scientifica

Associazione Italiana Sindrome di Moebius Onlus
Piazza Libero Grassi, 3 - 20053 Muggiò (Milano)
Tel. +39.039.27.26.229 - Fax +39.039.27.24.931
E-mail: info@moebius-italia.it
Sito Internet: www.moebius-italia.it

ECM

Educazione Continua in Medicina

È stata inoltrata la domanda per i crediti ECM. L'attestato ECM di partecipazione verrà consegnato dopo la compilazione della documentazione concernente l'apprendimento e la valutazione dell'evento.

Riprese audio e video

Le riprese audio e video sono autorizzate.

Mezzi audiovisivi

È previsto il servizio di traduzione simultanea. È prevista la videoproiezione con programma Power Point. Qualora vi fossero particolari esigenze tecniche, si prega di contattare preventivamente la Segreteria Organizzativa.

Quota d'iscrizione

€ 50,00 + IVA (a persona)
La quota comprende:
- partecipazione ai lavori;
- kit congressuale;
- traduzione simultanea nelle giornate del 5 e 6 maggio 2007
- 3 coffee break.
- colazione di lavoro sabato 05 maggio;

Normativa per la Privacy

Garanzia e diritti dell'interessato di ottemperanza alle Leggi vigenti sulla Privacy. ARTCOM S.r.l. garantisce la massima riservatezza nel trattamento dei dati forniti che saranno utilizzati per comunicazioni sui servizi offerti o per le elaborazioni amministrative. Il nostro Servizio Clienti è a disposizione per correggere o annullare il Vostro nominativo: Tel. +39.02.89.54.04.27 - Fax +39.02.89.51.89.54.

Note

La Segreteria Scientifica ed Organizzativa si riservano il diritto di apportare al programma tutte le variazioni che dovessero essere ritenute necessarie per ragioni scientifiche e/o tecniche.



ORGANIZZA

con il Patrocinio del
MINISTERO DELLA SALUTE
e dell'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

4° CONVEGNO INTERNAZIONALE SULLA SINDROME DI MOEBIUS

05-06 MAGGIO 2007
PIACENZA - PARK HOTEL
Strada Valnure, 7

CON IL PATROCINIO DI



Università degli Studi
di Parma



Ordine provinciale dei Medici
Chirurghi e degli Odontoiatri di Piacenza



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza



Provincia di Piacenza



Comune di Piacenza

programma

SABATO 05 MAGGIO 2007

MODERATORI

Mauro Gandolfini - Gianfranco Gambato

08,30-09,30 Registrazione partecipanti

09,30-10,00 Inizio lavori
Saluto delle autorità

10,00-10,20 Sei anni di attività dell' A.I.S.Mo O.n.I.u.s
Renzo De Grandi

10,20-10,40 Nel disagio delle apparenze, la necessità di sorridersi
Stefano Pieri

10,40-11,00 Come preparare le Linee Guida per la Sindrome di Moebius?
Pierpaolo Mastroiacovo

11,00-11,30 Coffe break

11,30-11,50 Malattie rare e farmaci orfani: attività del Centro Nazionale dell' Istituto Superiore di Sanità
Domenica Taruscio

11,50-12,10 Il Pediatra e i Bambini con Impegno Professionale Particolare (B.I.P.P.)
Ambrogina Pirola - Monica Bosco

12,10-12,30 Sindrome di Poland associata a Sindrome di Moebius
Vincenzo Jasonni

12,30-13,00 Domande e risposte

13,00-14,15 Pausa pranzo

MODERATORI

Pierpaolo Mastroiacovo - Fabrizio Acquadro

14,15-14,45 Novità diagnostiche nella Sindrome di Moebius
Arturo Carta

14,45-15,15 Il trattamento della Palatoschisi associata a Sindrome di Moebius
Giorgio Carlo La Scala

15,15-15,45 Strategie terapeutiche nel piede torto congenito nei bimbi con Sindrome di Moebius
Maurizio De Pellegrin

15,45-16,15 Caratteristiche Oftalmologiche dei pazienti affetti da Sindrome di Moebius afferenti all' Associazione
Silvia Gomasasca

16,15-16,45 Coffe break

16,45-17,15 I disturbi dello sviluppo psichico nei soggetti con Sindrome di Moebius
Anna Selvini

17,15 -17,45 Trattamento riabilitativo integrato nella Sindrome di Moebius
Odoardo Picciolini

17,45 Verifica dell'apprendimento

DOMENICA 06 MAGGIO 2007

MODERATORI

Enrico Sesenna - Renzo De Grandi

08,30-09,00 Caratteristiche Antropometriche nella Sindrome di Moebius
Alberto Di Blasio - Gualtiero Mandelli

09,00-09,30 Rianimazione facciale nei pazienti affetti da Sindrome di Moebius
Bernardo Bianchi

09,30-10,00 Logopedia: Linee Guida per il trattamento di pazienti affetti da Sindrome di Moebius
Anna Barbot

10,00-10,30 Risultati a lungo termine nella cura di pazienti affetti da Sindrome di Moebius
Liana Ventura

10,30-11,30 Oral Motor - Therapy
Sara Rosenfeld-Johnson

11,30-12,00 Coffe break

12,00-13,00 Smile Surgery
Ronald Zuker

13,00-13,20 Costruiamo giorno per giorno la nostra felicità
Marzia Marcati

13,20 Verifica dell'apprendimento

13,45 Chiusura Convegno

EVENTI COLLEGATI

Sezione Poster

Dalle ore 8,30 di sabato 05 maggio sino alle ore 14,00 di domenica 06 maggio.

Poster in formato 80x120 cm.

Venerdì 04 maggio - Ore 11,00

Conferenza Stampa presso l'Auditorium della Fondazione di Piacenza e Vigevano, Via S. Eufemia, 12 - Piacenza

Venerdì 04 maggio - Ore 15,00

Incontro tra le famiglie e specialisti in un dibattito aperto su alcuni aspetti collegati alla Sindrome di Moebius: " Accettarsi ed amarsi per accettare ed amare l'altro"; "La capacità di perdonarsi e perdonare"; "La pietà non è buona consigliera"; "Essere buoni genitori"; "Equilibrio tra potere, rispetto e libertà".

L'incontro coordinato dalla Dott.ssa Anna Maria Fumusa, Anna Selvini, Paola Sbrissa, Daniela Mazzi, Domenico Carbone, Lucia Torresi, Anna Salvadori, prevede momenti di relazione teorica e di laboratorio di gruppi suddivisi tra bambini adolescenti e genitori.

Dopo cena momento di condivisione e restituzione dell'esperienza e quindi momento di gioco, svago, piacere anche con accompagnamento musicale.

Per agevolare l'organizzazione di questo momento di incontro vi preghiamo confermare la vostra adesione compilando la scheda che trovate sul retro della scheda di iscrizione al Convegno.

RELATORI E MODERATORI

Fabrizio Acquadro

Segretario A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.

Anna Barbot

Logopedista presso Azienda Ospedaliera di Parma Dipartimento Testa-Collo, Sezione di Otorinolaringoiatria e Microchirurgia Otológica e Otoneurologica

Bernardo Bianchi

Medico Chirurgo presso U.O. di Chirurgia Maxillo-Facciale Università di Parma

Monica Bosco

Pediatra in Gruppo Bollate, APeG (Associazione Pediatri in Gruppo).

Arturo Carta

Ricercatore Universitario presso l'Istituto di Oftalmologia dell'Università di Parma

Renzo De Grandi

Presidente A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.

Maurizio De Pellegrin

Responsabile del Servizio di Ortopedia Infantile dell'Ospedale S. Raffaele, Milano

Alberto Di Blasio

Ricercatore sezione di Odontostomatologia Università di Parma

Gianfranco Gambato

Vicepresidente A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.

Mauro Gandolfini

Titolare Cattedra di Ortognatodonzia e Gnatologia - Università degli Studi di Parma

Silvia Gomasasca

Laurea in Medicina e Chirurgia. Diploma di Specializzazione in Oftalmologia attualmente borsista presso L' Ospedale Maggiore di Parma

Vincenzo Jasonni

Divisione e Cattedra di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova, Italia

Giorgio Carlo La Scala

Chirurgo Responsabile Consultazione Chirurgia Pediatrica Plastica e trattamento delle Labio-Maxillo-Palatoschisi Ospedale Universitario di Ginevra

Gualtiero Mandelli

Prof. a C. Corso di Laurea Specialistica in Odontoiatria e Protesi Dentaria - Università degli Studi di Parma

Pierpaolo Mastroiacovo

Direttore ICBP - International Centre on Birth Defects, Roma

Odoardo Picciolini

Responsabile Servizio di Abilitazione e Riabilitazione a Partenza Neonatale, U.O. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena Milano

Ambrogina Pirola

Pediatra di Famiglia. Laurea in Medicina e Chirurgia, Specializzazione in Pediatria Preventiva e Puericultura. APeG (Associazione Pediatri in Gruppo)

Sara Rosenfeld-Johnson

Patologa del linguaggio, Oral-Motor, Speech and Language Associates, LLC in South Salem NY

Anna Selvini

Specialista in Neuropsichiatria Infantile e Fisiatria. Centro di Riabilitazione AIAS Monza - MI -

Enrico Sesenna

Direttore Dipartimento Maxillofacciale Azienda Ospedaliera Università di Parma

Domenica Taruscio

Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Liana Ventura

Specializzazione in Oftalmologia Pediatrica e Strabismo. Coordinatrice del Corso di Specializzazione in Oftalmologia Fondazione Altino Ventura - Brasile -

Ronald Zuker

Primario di Chirurgia Hospital for Sick Children di Toronto, Canada. Presidente della sezione di Chirurgia Plastica dell'Accademia americana di Pediatria e Vice Presidente della Società Americana di Microchirurgia Ricostruttiva

È STATA INOLTATA LA DOMANDA PER I CREDITI E.C.M.

QUOTA DI ISCRIZIONE 4° CONVEGNO INTERNAZIONALE SULLA SINDROME DI MOEBIUS

(comprende partecipazione ai lavori, kit congressuale, traduzione simultanea, 3 Coffe break e colazione di lavoro sabato 05 maggio)

€ 50 + IVA (a persona)

Il pagamento potrà essere effettuato tramite vaglia postale intestato a ARTCOM S.r.l. e SPEDITO, INSIEME ALLA SCHEDA DI ISCRIZIONE a: ARTCOM S.r.l. - Via B. Verro, 12 - 20141 Milano - Tel. 02.89.54.04.27 - Fax 02.89.5.18.954 - E-mail: artcom@artcomsrl.it - www.micom.it

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Cognome	Nome	Professione
Via	Cap	Città
Tel.	Fax	E-mail
Firma	Cell.	
INTESTARE FATTURA (SE RICHIESTA) A Cognome/Nome o Ragione Sociale	CAP/Città/Prov/Regione	C.F./P.IVA
Via		

Legge sulla privacy. La firma sulla scheda di iscrizione autorizza ARTCOM S.r.l. al trattamento dei dati personali, in conformità alla legge sulla privacy. Per l'eventuale iscrizione compilare l'acclusa scheda ed inviarla via fax con copia del documento di avvenuto pagamento (vaglia postale) al numero: 02.89.51.89.54