



L'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber - Italian Association Leber Congenital Amaurosis (I.A.L.C.A.) ha lo scopo di promuovere e sostenere la ricerca scientifica nell'ambito dei deficit visivi congeniti, specificatamente per quanto riguarda l'amaurosi congenita di Leber. Offre consulenza e sostegno ai propri associati, mantenendo contatti con le strutture medico-scientifiche in ambito nazionale e internazionale per promuovere la conoscenza e la ricerca nell'ambito delle malattie rare.

Il convegno "Amaurosi congenita di Leber: ieri, oggi e domani. Stato della ricerca e prospettive future" costituisce l'occasione per i famigliari e le persone affette dalla malattia di incontrarsi, conoscersi e interagire con i propri interlocutori medico-ricercatori. Nell'ambito dell'evento saranno illustrati i più recenti risultati in campo medico-scientifico.

Il convegno si inserisce in un più ampio progetto che mira a ridurre le distanze e abbattere le barriere che attualmente isolano le famiglie, costituendo una fitta rete di collegamento tra le stesse famiglie e le strutture preposte alla ricerca e alla terapia.



Segreteria Organizzativa:

Via Mozart, 16 - 20122 Milano  
c/o Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - Consiglio Regionale Lombardo  
Tel. 02-76.01.18.93 Fax 02-76.00.15.28  
e-mail: segreteria@ialca.org  
[www.ialca.org](http://www.ialca.org)

Il presente progetto è stato finanziato con il contributo di

 **Regione Lombardia**



Associazione Italiana  
Amaurosi Congenita  
di Leber  
**IALCA**  
onlus



IRCCS Fondazione  
"C. Mondino"



**Regione Lombardia**

Famiglia e Solidarietà Sociale

*Convegno*

# AMAUROSI CONGENITA DI LEBER

*Ieri, oggi, domani*

*Stato della ricerca e prospettive future*

*Pavia, 20 giugno 2009*

*Collegio Universitario*

*S.ta Caterina da Siena*

*Via S.Martino 17/a*

*con il patrocinio di*



Fondazione IRCCS  
Policlinico "San Matteo"



**iapb**  
sezione italiana  
onlus



Università degli Studi  
di Pavia

- 9.00** Apertura dei lavori  
N. Stilla, U. Balottin  
Saluto delle Autorità  
Introduzione  
P. E. Bianchi, E. Fazzi
- 9.30** Aspetti oftalmologici ed elettrofisiologici  
C. Bertone, W. Misefari, G. Ruberto, P.E. Bianchi (Pavia)
- 10.00** Amaurosi congenita di Leber: aspetti neuroevolutivi, sistemici e follow-up  
S. Signorini, E. Fazzi, U. Balottin (Pavia, Brescia)
- 10.30** Coffe break
- 11.00** Classificazione molecolare delle distrofie retiniche in Italia  
S. Banfi (Napoli)
- 11.30** Risultati del trial clinico di terapia genica nell'amaurosi congenita di Leber  
F. Simonelli (Napoli)
- 12.00** Discussione
- 12.30** Lunch
- 14.00** Aspetti riabilitativi nell'amaurosi congenita di Leber  
A. Luparia, M. Antonini (Pavia)
- 14.20** Consulenza e sostegno allo sviluppo del bambino con deficit visivo: l'intervento riabilitativo nell'ambito della presa in carico di bambino e genitori presso la FRH  
G. Bartoli (Cannero Riviera - VB)
- 14.40** Il ruolo dell'autonomia e i suoi percorsi nell'iter riabilitativo del bambino ipovedente  
G. Giammari Aldè (Bosisio Parini - LC)

**15.00** I.A.P.B. Italia e Polo Nazionale Ipo-  
visione: la creazione di un network  
tra i centri di riabilitazione per la  
prevenzione della cecità e  
l'assistenza dell'ipovedente in tutte  
le fasi della vita  
F. Amore (Roma)

**15.20** Discussione e conclusione del semi-  
nario

**N. Stilla** - Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber - Italian Association Leber Congenital Amaurosis (I.A.L.C.A.)

**C. Bertone** - Clinica Oculistica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Rianimatorie-Riabilitative e dei Trapianti d'Organo - Università di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo"

**G. Ruberto** - Clinica Oculistica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Rianimatorie-Riabilitative e dei Trapianti d'Organo - Università di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo"

**P. E. Bianchi** - Clinica Oculistica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Rianimatorie-Riabilitative e dei Trapianti d'Organo - Università di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo"

**W. Misefari** - Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia

**S. Signorini** - Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia

**A. Luparia** - Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia

**M. Antonini** - Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia

**U. Balottin** - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia

**E. Fazzi** - Unità di Neurologia e Psichiatria dell'età evolutiva - Ospedale Civile - Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Brescia - Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Pavia

**S. Banfi** - Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) - Napoli

**F. Simonelli** - Dipartimento di Oftalmologia - Seconda Università di Napoli - Napoli

**G. Bartoli** - Fondazione Robert Holman - Cannero Riviera (VB)

**G. Giammari Aldè** - Centro Regionale per la diagnosi e la riabilitazione dell'ipovedente in età evolutiva - IRCCS "E. Medea" - Bosisio Parini (LC)

**F. Amore** - Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione visiva degli Ipo-vedenti, Roma

## MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

Quota di iscrizione: € 35,00  
(soci I.A.L.C.A.: € 20,00).

Per iscriversi sarà necessario inviare via fax (02-76.00.15.28) o via e-mail (in .jpeg, .pdf, .tiff o altro formato grafico a [segreteria@ialca.org](mailto:segreteria@ialca.org)) l'allegata scheda di iscrizione e la copia della ricevuta di bonifico della quota intestata a: I.A.L.C.A. onlus

Cod. IBAN:

**IT57N069061132300000016047**

L'iscrizione comprende:

- Attestato di partecipazione e kit congressuale
- Coffee Break e Lunch

Il termine per l'invio delle iscrizioni è il

**12 giugno 2009**