



COMUNICATO STAMPA

L'Associazione ELA Italia Onlus

presenta il

5° CONVEGNO SCIENTIFICO INTERNAZIONALE sulle LEUCODISTROFIE

13 - 14 aprile 2013

Ergife Palace Hotel – Via Aurelia 619, Roma

Sabato 13 e domenica 14 aprile 2013, presso l'Ergife Palace Hotel di Roma, avrà luogo il **5° CONVEGNO SCIENTIFICO INTERNAZIONALE** sulle Leucodistrofie che vedrà riuniti Famiglie, Medici e Ricercatori di fama Internazionale.

L'Evento dal titolo "*Leucodistrofie: il presente della Ricerca, i nuovi Protocolli, la Malattia nel quotidiano*", rappresenta un importante momento di confronto e informazione riguardo a una patologia così complessa: esperti del mondo Scientifico Internazionale, specialisti per le Leucodistrofie, informeranno le Famiglie sullo stato attuale della Ricerca Scientifica e daranno luogo a dimostrazioni pratiche per la gestione quotidiana delle problematiche legate a questa patologia.

Inoltre, durante la 1° giornata di Convegno (sabato 13 aprile), avrà luogo il **1° Incontro per l'Aggiornamento dei Pediatri di Famiglia**: tale Incontro, che vede coinvolti la ELA Italia, in qualità di promotore, e la FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri, è il risultato del progetto "**A.B.B.A.S.**" – **Aggiornamento sui Bambini con Bisogni Assistenziali Speciali**, fortemente voluto dal Presidente ELA Italia, Silvano Vona, e presentato nel maggio 2012 durante il Convegno "Roma Pediatria".

Il progetto, volto a migliorare la qualità dei servizi pediatrici, nasce dalla necessità e dal desiderio di sensibilizzare i *Pediatri di Famiglia* in merito alla gestione e al supporto di Bambini con Bisogni Assistenziali Speciali: primi segnali, approccio clinico, sostegno al paziente e "cura" dello stesso; l'incontro prevede sessioni teoriche e pratiche, tenute da Medici noti nel panorama italiano.

Chi è Ela Italia onlus

Figlia dell'Associazione Europea contro le Leucodistrofie (ELA), nata in Francia nel 1992, la ELA Italia onlus è stata fondata in Italia nell'aprile 2008 da Silvano Vona e Romina Rubei, genitori di Edoardo, bimbo colpito da Leucodistrofia Metacromatica.

L'associazione, costituita da genitori e pazienti motivati e informati, è il riferimento nazionale per tutti i malati di Leucodistrofia: le Famiglie sono direttamente supportate dall'Associazione attraverso servizi gratuiti a loro disposizione, sia dal punto di vista psicologico, sia per la quotidianità attraverso un servizio pediatrico specializzato, sia per la risoluzione di problemi burocratici.

Le Leucodistrofie sono Malattie Rare trasmesse geneticamente, estremamente invalidanti: interessano il sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale), le ghiandole surrenali e altri organi. La malattia si manifesta principalmente in età infantile e nella pubertà ma può insorgere anche nella senescenza.

I soggetti colpiti subiscono un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e nervose (capacità di muoversi, vedere, sentire, ecc.) con esiti, ancora oggi, fatali.

Per ulteriori informazioni, potete mettervi in contatto con la segreteria ELA Italia Onlus
Tel. e Fax: 06/43419792 - email: elainfo@elaitalia.it - sito web: www.elaitalia.it