



5° Convegno Scientifico Internazionale Associazione ELA ITALIA Onlus

“Leucodistrofie: il presente della Ricerca, i nuovi Protocolli, la Malattia nel quotidiano”

Incontro Famiglie, Medici e Ricercatori
13 e 14 aprile 2013 - Ergife Palace Hotel - Via Aurelia 619, Roma

PROGRAMMA

Sabato 13 aprile

- Ore 10.00 Accoglienza Famiglie
- Ore 10.30 Check-in
- Ore 12.00 Pranzo al tavolo
- Ore 14.00 Saluti delle Autorità
- Ore 14.10 Inizio lavori moderati dal **Prof. Enrico Bertini**
UO Malattie Muscolari e Neurodegenerative - Bambino Gesù, Roma
“Illustrazione dello stato di avanzamento della Ricerca sulle Leucodistrofie, in particolare su Pelizaus Merzbacher e Adrenoleucodistrofia”
- Ore 14.40 **Dr.ssa Alessandra Biffi**
M.D. Project Leader e Pediatra - Ist. Scientifico San Raffaele HSR – Tiget, Milano
“Terapia genica per la Leucodistrofia Metacromatica e la Malattia di Krabbe: aggiornamento”
- Ore 15.20 **Dr.ssa Isabella Ceccherini**
S.C. di Genetica Molecolare e Citogenetica - Ist. Giannina Gaslini, Genova
“Diagnostica molecolare e studi funzionali in vitro nella Malattia di Alexander: dalle conoscenze attuali alle prospettive future”
- Ore 16.00 **Prof.ssa Barbara Tavazzi**
Pr. di Biochimica - Ist. di Biochimica e Biochimica Clinica - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
“Morbo di Canavan: diagnosi biochimica e molecolare”
- Ore 16.40 Coffee Break
- Ore 17.00 *Presentazione nuovo Protocollo Sperimentale “L-DOPA applicato alle Leucodistrofie”*
Prof. Vincenzo Leuzzi
UOC Neuropsichiatria Infantile Umberto I - Prof. di Neurologia e Psichiatria - Università La Sapienza, Roma
Prof. Giuseppe Lazzarino
Pr. di Biochimica - Divisione Biochimica e Biologia Molecolare Dip. Scienze Chimiche - Università di Catania
Prof.ssa Barbara Tavazzi
Pr. di Biochimica - Ist. di Biochimica e Biochimica Clinica - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Dr.ssa Imma Florio
Dott. di Ricerca in Neuroscienze dell'età evolutiva - Pediatra ELA - Coordinatore Lavori Protocollo “L-Dopa”
- Ore 18.30 Assemblea dei Soci
- Ore 20.00 Cena

Domenica 14 aprile

ESERCITAZIONI PRATICHE E TEORICHE

Ore 09.00 **Sessione di Logopedia – Endoscopia – Nutrizione**

Dr.ssa Antonella Cerchiari

Direttore della Scuola di Logopedia - Università La Sapienza, Roma

Dr.ssa Paola De Angelis

UO Chirurgia ed Endoscopia Digestiva - Bambino Gesù, Roma

Dr.ssa Domenica Mirella Elia

Dietista - Dietologia Clinica - Bambino Gesù, Roma

Ore 10.00 **Sessione di Broncopneumologia**

Dr.ssa M. Beatrice Chiarini Testa

UO Broncopneumologia - Bambino Gesù, Roma

Dr.ssa Paola Leone

Fisioterapista - Bambino Gesù, Roma

Ore 11.00 **Sessione di Neuroriabilitazione**

Prof. Enrico Castelli

Resp. Dipartimento di Neuroriabilitazione Pediatrica - Bambino Gesù, Roma

Ore 12.00 **Prof. Silvio Rossi**

Chirurgo Ortopedico

Presentazione Protocollo "Tecnologia R.A.S. (Reflex Arc Stimulation) applicata alle Leucodistrofie"

Ore 13.00 Chiusura lavori e pranzo

N.B. L'Associazione si riserva il diritto di apportare modifiche al programma.