

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.

Anche i nervi cranici 3°, 5°, 8°, 9°, 11° e 12° possono presentare dei problemi.

In alcuni casi le persone con Sindrome di Moebius presentano gravi problemi fisici in diverse parti del corpo.

Quali sono i sintomi ?

L'aspetto predominante della Sindrome di Moebius è l'anomia facciale ovvero l'assenza di movimento dei muscoli facciali.

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

Sempre a causa del blocco dei muscoli facciali molti pazienti non riuscendo a chiudere bene la bocca presentano problemi di salivazione/bava.

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

Molti bambini presentano uno scarso tono dei muscoli, soprattutto nella parte superiore del corpo.

L'**A.I.S.Mo. Onlus** è una organizzazione senza fini di lucro fondata da genitori che si sono uniti con lo scopo di combattere la Sindrome di Moebius.

In Italia, come in altri paesi esiste una grande difficoltà di diagnosi della Sindrome di Moebius, una scarsa conoscenza degli aspetti generali e di cura della malattia, e un limitato, se non del tutto assente, programma di studio e di ricerca.

L'**A.I.S.Mo. Onlus** 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.

Il logo rappresenta gli anelli di Moebius (nipote del Dr. Paul Julius Moebius da cui deriva il nome Sindrome di Moebius); questo logo è stato adottato dalle varie associazioni sparse nel mondo soprattutto per dare segno di unità e della reale collaborazione esistente tra le varie associazioni.

COME ARRIVARE



HOTEL ERGIFE
ROMA - Via Aurelia, 617-619
www.ergifepalacehotel.com

Nota

L'organizzazione del 2° 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

12-13 luglio 2003
Hotel Ergife, Via Aurelia, 617-619 - 00165 Roma
Tel. +39.06.66440 - Fax +39.06.6632689

Segreteria organizzativa

MICOM S.r.l.
Via B. Verro, 12 - 20141 Milano
Tel. +39.02.89.51.88.95 - Fax +39.02.89.51.89.54
E-mail: micom@micom.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

Medici € 360,00 + IVA
Famiglie € 50,00 + IVA (a persona)

La quota comprende:

- partecipazione ai lavori;
- kit congressuale;
- traduzione simultanea;
- 3 coffee break.
- colazione di lavoro sabato 12 luglio;

Normativa 675/96

Garanzia e diritti dell'interessato di ottemperanza alla Legge 675/96 sulla Privacy. MICOM 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. +39.02.89.51.88.95 - 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

2° CONVEGNO INTERNAZIONALE SULLA SINDROME DI MOEBIUS

12-13 LUGLIO 2003

ROMA - Hotel ERGIFE
Via Aurelia, 617-619

IN COLLABORAZIONE CON



CON IL PATROCINIO DEL



COMUNE DI ROMA
Presidenza del Consiglio Comunale

programma

SABATO 12 LUGLIO 2003

MODERATORI

Giovanni Maraini - Francesco Bogianchino

- 8,30-9,30 Registrazione partecipanti
- 9,30-9,45 Inizio lavori
Renzo De Grandi
- 9,45-10,00 Saluto delle autorità
- 10,00-10,15 Saluto del Presidente del Comitato Scientifico
Pierpaolo Mastroiacovo
- 10,15-10,30 Progetto Moebius Syndrome International
Renzo De Grandi
- 10,30-10,45 Database delle persone con Sindrome di Moebius
Rebecca Facchini
- 10,45-11,00 Libretto della salute delle persone con Sindrome di Moebius
Luca Diociaiuti
- 11,00-11,30 Pausa caffè e presentazione Poster
- 11,30-11,50 Sindrome di Moebius e Genoma Umano: sinergie e possibilità di indagine
Giorgio Casari
- 11,50-12,10 Il piede torto nella Sindrome di Moebius
Maurizio De Pellegrin
- 12,10-12,30 Problematiche delle persone adulte con la Sindrome di Moebius
Gianni Casubaldo
- 12,30-13,00 Domande e risposte
- 13,00-14,00 Pausa pranzo

MODERATORI

Pierpaolo Mastroiacovo - Fabrizio Acquadro

- 14,00-14,20 Diagnosi clinica-funzionale e intervento riabilitativo precoce
Odoardo Picciolini
- 14,20-14,40 Disturbi della deglutizione
Carlo Bianchi
- 14,40-15,00 Aspetti dello sviluppo affettivo-relazionale
Anna Selvini
- 15,00-15,20 Problematiche oftalmologiche della Sindrome di Moebius
Arturo Carta
- 15,20-15,40 Aspetti craniofacciali: prime valutazioni cliniche.
Gualtiero Mandelli
- 15,40-16,15 Pausa caffè e presentazione Poster
- 16,15-18,00 Discussione tra i Rappresentanti dei vari gruppi internazionali di supporto alla Sindrome di Moebius

DOMENICA 13 LUGLIO 2003

Moderatori

Enrico Sesenna - Renzo De Grandi

- 8,30-9,15 Body Brushing
Steve Clarke
- 9,15-10,00 Oral Motor Therapy
Sara Rosenfeld Johnson:
Susan Organek
- 10,00-11,00 Smile Surgery
Ronald Zuker
- 11,00-11,30 Pausa caffè e presentazione Poster
- 11,30-11,50 Terapia Riabilitativa dopo la Smile Surgery
Susan Organek
- 11,50-13,00 Domande e risposte
- 13,00 Chiusura lavori

È STATA INOLTRATA
AL MINISTERO DELLA SALUTE
LA RICHIESTA
DI CREDITI FORMATIVI

EVENTI COLLEGATI

Sezione Poster

Dalle ore 8,30 di sabato 12 luglio sino alle ore 13,00 di domenica 13 luglio.
Poster in formato 80x120 cm.

Venerdì 4 luglio - Ore 14,00

Conferenza Stampa a Montecitorio

Martedì-Mercoledì-Giovedì 8-9-10 luglio

HOTEL ERGIFE: 2° Corso di formazione
Sara Rosenfeld Johnson tecnica Oral Motor Therapy, corso destinato a logopedisti e patologi del linguaggio

Venerdì 11 luglio - Ore 10,00

Conferenza Stampa in Campidoglio: incontro internazionale dei Presidenti delle Associazioni europee di supporto alla Sindrome di Moebius.

RELATORI E MODERATORI

Fabrizio Acquadro

Segretario A.I.S.Mo.

Carlo Bianchi

Fisiatra Primario Divisione di Riabilitazione Fondazione Istituto Sacra Famiglia Cesano Boscone (MI)

Francesco Bogianchino

Vicepresidente A.I.S.Mo.

Arturo Carta

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

Giorgio Casari

Coordinatore Gruppo di ricerca Unità Genetica Molecolare Umano, Dibit-Ospedale San Raffaele, Milano

Gianni Casubaldo

Assistente sociale

Steve Clarke

Terapista dello Sviluppo presso il Children's Developmental Centre Conway House di Manchester

Renzo De Grandi

Presidente A.I.S.Mo.

Maurizio De Pellegrin

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

Alberto Di Blasio

Professore a Contratto CLOPD e scuola di specializzazione in Maxillofacciale, Università di Parma

Luca Diociaiuti

Dottorando Clinica Pediatrica Università Cattolica, Roma

Rebecca Facchini

ICBD - International Centre on Birth Defects, Roma

Mauro Gandolfini

Professore Associato di Ortognatodonzia alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Parma

Gualtiero Mandelli

Specialista in Odontostomatologia, Ortognatodonzia e Pediatria.

Tutore CLOPD, Università di Parma.

Giovanni Maraini

Direttore Dipartimento Scienze ORL Odonto, Oftalmologiche e Cervico facciali dell'Università di Parma.

Pierpaolo Mastroiacovo

Direttore ICBD - International Centre on Birth Defects, Roma

Susan Organek

Patologa del Linguaggio Hospital for Sick Children di Toronto, Canada

Odoardo Picciolini

Responsabile attività fisiologica e riabilitativa del Dipartimento di Neonatologia, Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano. Responsabile tecnico scientifico Centro di Riabilitazione per le Disabilità Infantili e dell'Adulto., A.I.A.S. di Monza (MI)

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. Responsabile Settore età evolutiva A.I.A.S. Monza (MI)

Enrico Sesenna

Direttore Dipartimento Maxillofacciale Azienda Ospedaliera Università di Parma

Ronald Zuker

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

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

QUOTE DI ISCRIZIONE

(comprendono partecipazione ai lavori, kit congressuale, traduzione simultanea, 3 Coffee break e colazione di lavoro sabato 12 luglio)

Per medici 360,00 € + IVA

Per famiglie 50 € + IVA (a persona)

Il pagamento potrà essere effettuato tramite ASSEGNO NON TRASFERIBILE intestato a MICOM s.r.l. e SPEDITO, INSIEME ALLA SCHEDA DI ISCRIZIONE a: MICOM S.r.l. - Via B. Verro, 12 - 20141 Milano - Tel. 02.895.18.895 - Fax 02.895.18.954 - E-mail: micom@micom.it - www.micom.it

SCHEDA DI ISCRIZIONE

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

Legge 675/96. La firma sulla scheda di iscrizione autorizza MICOM 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 (assegno/bonifico/vaglia postale) al numero: 02.895.18.895

Coordinate bancarie: Credito Artigiano - Agenzia nr. 2 - Milano - conto corrente nr. 220/8 - ABI 3518 - CAB 01603