

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'amiimia 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 scialorrea. 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 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.

CON IL CONTRIBUTO DI



COME ARRIVARE



PARK HOTEL
PIACENZA - Strada Valnure, 7
www.parkhotelpiacenza.com

Nota

L'organizzazione del 3° 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

28-29 maggio 2005
Park Hotel, Strada Valnure, 7 - 29100 Piacenza
Tel. +39.0523.712600 - Fax +39.0523.453024

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

e 50,00 + IVA (a persona)

La quota comprende:

- partecipazione ai lavori;
- kit congressuale;
- traduzione simultanea;
- 3 coffee break.
- colazione di lavoro sabato 28 maggio;

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
e dell'**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

3° CONVEGNO INTERNAZIONALE SULLA SINDROME DI MOEBIUS

28-29 MAGGIO 2005
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 28 MAGGIO 2005

MODERATORI

Mauro Gandolfini - Francesco Bogianchino

08,30-09,30 Registrazione partecipanti

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

10,00-10,15 Il ruolo dell'A.I.S.Mo. nella promozione della ricerca e dell'assistenza
Renzo De Grandi - Pierpaolo Mastroiacovo

10,15-10,30 Due anni di lavoro di Moebius Syndrome International
Renzo De Grandi

10,30-11,00 Aggiornamento database - statistiche sulla Sindrome di Moebius
Rebecca Facchini

11,00-11,30 Coffe break

11,30-12,00 Il Pediatra e le malattie rare
Pierpaolo Mastroiacovo - Giuseppe Zampino

12,00-12,30 La rete nazionale delle malattie rare
Domenica Taruscio

12,30-13,00 Implicazioni genetiche esistenti nella Banca DNA della Sindrome di Moebius
Maricla Galetti

13,00-13,15 Domande e risposte

13,15-14,30 Pausa pranzo

MODERATORI

Pierpaolo Mastroiacovo - Fabrizio Acquadro

14,30-15,00 Problematiche neuromuscolari in corso di terapia ortognatodontica in pazienti con Sindrome di Moebius
Gualtiero Mandelli

15,00-15,30 Le deformità del piede: trattamento chirurgico
Maurizio De Pellegrin

15,30-16,00 Problematiche oftalmologiche della Sindrome di Moebius
Arturo Carta

16,00-16,30 Coffe break

16,30-17,00 Lo sviluppo psichico del bambino con Sindrome di Moebius
Anna Selvini

17,00-17,30 Dalla diagnosi all'intervento: analisi di casi clinici
Odoardo Picciolini

18,00 Verifica dell'apprendimento

DOMENICA 29 MAGGIO 2005

MODERATORI

Enrico Sesenna - Renzo De Grandi

08,30-09,30 La potenzialità per l'espressività facciale nella Sindrome di Moebius

Diana Farragher

09,30-11,00 Oral Motor Therapy

Sara Rosenfeld-Johnson

11,00-11,30 Coffe break

11,30-12,30 Smile Surgery

Ronald Zuker

12,30-13,00 2003-2005 due anni di interventi di Smile Surgery in Italia: valutazioni e risultati estetico funzionali

Bernardo Bianchi - Anna Barbot

13,00 Verifica dell'apprendimento

13,30 Chiusura Convegno

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

EVENTI COLLEGATI

Sezione Poster

Dalle ore 8,30 di sabato 28 maggio sino alle ore 14,00 di domenica 29 maggio.
Poster in formato 80x120 cm.

Venerdì 27 maggio - Ore 11,00

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

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

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

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

Rebecca Facchini
Epidemiologa presso ICBD - International Centre on Birth Defects, Roma

Diana Farragher
Specialista in abilitazione e riabilitazione facciale The Lindens Clinic - Cheshire, England

Maricla Galetti
Dottorando presso Dipartimento di Medicina Sperimentale Sezione di Patologia Molecolare e Iperimmunologia

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

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

Pierpaolo Mastroiacovo
Direttore ICBD - International Centre on Birth Defects, Roma

Odoardo Picciolini
Responsabile Servizio di Abilitazione e Riabilitazione a partenza neonatale, U.O. di Neonatologia, Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano. Supervisione clinica Centro di Riabilitazione per le Disabilità Infantili, 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

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

Giuseppe Zampino
Ricercatore. Dipartimento di Scienze pediatriche medico-chirurgiche e neuroscienze dello sviluppo; Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma

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 INOLTRATA LA DOMANDA PER I CREDITI E.C.M.
QUOTE DI ISCRIZIONE 3° CONVEGNO INTERNAZIONALE SULLA SINDROME DI MOEBIUS
(comprendono partecipazione ai lavori, kit congressuale, traduzione simultanea, 3 Coffe break e colazione di lavoro sabato 28 maggio)

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

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: 02.89.51.89.54

Coordinate bancarie: Credito Artigiano - Agenzia nr. 2 - Milano - conto corrente nr. 220/8 - ABI 3512 - CAB 01603