

Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta ONLUS



XXIII Convegno Nazionale As.It.O.I.

26 maggio 2007

Como, Hotel Cruise

L'importanza delle tecniche fisioterapiche
per l'autonomia della persona

Si svolgerà a Como, presso l'Hotel Cruise, il 26 maggio.

La filosofia di questo Convegno Annuale è la stessa che ci muove da 23 anni: permettere a tutte le persone che sono interessate ai risultati della ricerca sull'Osteogenesi Imperfetta, siano esse pazienti o medici, di entrare in contatto con gli esperti e i ricercatori che maggiormente si sono dedicati al suo studio e alla cura delle problematiche che essa comporta.

Convegni medici e iniziative concrete per il progresso medico e scientifico

Sostegno alla Ricerca da più di 20 anni

Fondata a Padova nel 1984, As.It.O.I. Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta Onlus conta oggi più di mille soci sul territorio nazionale.

As.It.O.I. è da anni in contatto con i maggiori specialisti e ha contribuito alla creazione di numerosi gruppi medici per la ricerca e la cura dell'Osteogenesi Imperfetta.

L'Associazione organizza da vent'anni Convegni Annuali in cui i medici e gli specialisti più impegnati nello studio di questa malattia informano i malati e le persone che sono loro accanto (genitori, mariti, mogli...) circa i progressi, gli studi, le ricerche e le sperimentazioni che coinvolgono direttamente questa patologia.

Questo incontro permette ai medici di capire più a fondo la malattia, incontrando le esigenze concrete di molte persone che la vivono e consente ai malati di scambiare opinioni, e di essere informati sulle nuove tecniche mediche e sugli orientamenti della ricerca scientifica.

Accanto ai Convegni Annuali dedicati ai soci, As.It.O.I. organizza da qualche anno anche Convegni Medici, interamente dedicati agli operatori sanitari, per offrire anche agli addetti ai lavori un incontro e un confronto diretto sulle problematiche relative all'Osteogenesi Imperfetta. I convegni medici sono organizzati con l'intento di far emergere le specificità dei centri e degli specialisti presenti sul territorio nazionale al fine di poter offrire al paziente con O.I. le strutture e il personale più qualificato.

In questi anni, grazie alla collaborazione tra i maggiori centri di ricerca sull'Osteogenesi Imperfetta, ricordiamo lo sviluppo dell'impiego dei *chiodi telescopici* per la correzione e la cura delle fratture alle ossa lunghe, il potenziamento delle conoscenze e delle *tecniche in campo fisioterapico* in persone con O.I. e l'introduzione del *difosfonato* come molecola indicata per il trattamento in O.I. (Nerixia).

Centri di Riferimento per la Cura e la Riabilitazione dell'Osteogenesi Imperfetta Per orientare medici e pazienti

Ecco i centri con cui As.It.O.I. ha stretto in questi anni un rapporto di collaborazione e aiuto reciproco. Sono questi, oggi, i punti di riferimento per chi è interessato da O.I., sia medici che pazienti. Naturalmente l'impegno dell'associazione prosegue per valorizzare questi centri di eccellenza e creare, contemporaneamente, centri di conoscenza su tutto il territorio nazionale.

C.O.C. Valeggio sul Mincio, Verona

Responsabile: Prof. Silvano Adami

Referente Dr. D. Gatti

Tel 045 63 38 111

e-mail: d.gatti@asitoi.it

Clinica Pediatrica Borgo Roma, Verona

Responsabile: Prof. Luciano Tatò

Referente Dr. Franco Antoniazzi

Tel 045 80 74 387

Fax 045 82 00 993

e-mail: franco.antoniazzi@asitoi.it

Centro per la diagnosi, il trattamento e il follow-up dell'Osteogenesi Imperfetta:

Clinica pediatrica

II Policlinico Umberto I, Roma

Coordinatore: Prof. Omero Giardini

Responsabile: Prof.ssa Patrizia D'Eufemia

Referente: Dr. Mauro Celli

Tel 06 49 97 92 50.1

e-mail: mauro.celli@asitoi.it

Istituto scientifico Eugenio Medea

Bosisio Parini Lecco

Referente Prof. Paolo Frascchini

Tel 031 8771

e-mail: paolo.frascchini@asitoi.it

Centro studi della Scoliosi

Secondigliano – Napoli

Referente: Prof. Francesco Scarpato

Tel 081 543 11 11

e-mail: francesco.scarpato@asitoi.it

RELATORI

Silvano Adami: Cattedra di Reumatologia Università di Verona.

Carla Andreotti: Direttore centrale, Sviluppo e Formazione

Graziella Anesi: Presidente Cooperativa Handicrea, Handicap ricerca e attività, Trento

Franco Antoniazzi: Pediatra, Clinica Pediatrica Policlinico Gianbattista Rossi, Università di Verona.

Daniele Brambilla: Otorino e Audiologo, Istituto Scientifico

Eugenio Medea Bosisio Parini, Lecco.

Rosanna Castelnuovo, Infermiere reparto RF Istituto "La Nostra

Famiglia" Bosisio Parini, Lecco

Patrizia D'Eufemia: Ricercatore Universitario-Dip. di Pediatria-Università degli Studi "La Sapienza"-Responsabile Presidio Regionale OI Roma

Maria Pia De Bari: Fisioterapista "Centro Vojta" di Roma

Michele del Zotti: Consigliere UNIAMO e presidente AIP

Quintino De Nuccio: Comitato regionale asitoi

Georges Finidori: Chirurgie orthopedique pediatrique Paris Francia

Antonella Forlino: Biochimica/Genetista Dip. Biochimica A. Castellani sez. Medicina e Farmacia Università di Pavia.

Paolo Fraschini: Fisiatra Istituto Scientifico Eugenio Medea Bosisio Parini, Lecco.

Maurizio Grandi: Pneumologo, U.O.S. Riabilitazione respiratoria "Villa Beretta" Costamasnaga- Lecco

Elena Longoni: Infermiere reparto RF Istituto "La Nostra Famiglia" Bosisio Parini, Lecco

Mattia Muratore: Vice presidente Sharks Monza (MI)

Leonardo Panzeri: Presidente ASITOI

Ciro Villani: Professore Ordinario - Dipartimento di Ortopedia

e Traumatologia - Università degli Studi di Roma

Francesco Scarpato: Responsabile TdR C.S.S. Napoli.

Vito Tidoni: Infermiere "Spedali Civili" Brescia

Anna Carla Turconi: Primario UO Riabilitazione Funzionale Istituto

"La Nostra Famiglia" Bosisio Parini, Lecco

Giacomo Venturi Respons diagnostica molecolare Università di Verona

Orazio Vitale: Tdr Istituto Scientifico Eugenio Medea Bosisio P., LC

Anna Zambrano: Medico - Centro per le osteodistrofie - Università degli Studi di Roma "La Sapienza"

PROGRAMMA

SABATO 26 maggio

8:30 Saluto ai convenuti

Presidente As.It.O.I.

Presidente del Comitato Scientifico

Responsabile del Centro La Nostra Famiglia: present. della struttura e collaborazione con l'Asitoi

9:00 Sessione I Moderatori:

Carla Andreotti, Anna C. Turconi

La Nostra famiglia di Bosisio Parini; dal ricovero al

post chirurgico al trattamento ambulatoriale.

Il ruolo dell'Istituto Scientifico nel paziente con O.I.: diagnosi, follow-up, terapia medica e riabilitativa: Paolo Fraschini

Aspetti audiologici in O.I. nella prospettiva riabilitativa: Daniele Brambilla

La gestione quotidiana del "paziente" con OI: Rosanna Castelnuovo. Elena Longoni

10:40 Aggiornamento sulla terapia medica:

Centro Operativo per l'O.I. Valeggio s/Mincio

Coffee break

11; 00 Sessione II Moderatore: Paolo Fraschini, Georges Finidori

Il paziente ambulatoriale con O.I.; fisioterapia, avvio alle autonomie, avvio all'attività sportiva: Orazio Vitale

La gestione del paziente nel "Centro Vojta" di Roma: Maria Pia De Bari

La gestione del paziente nel "Centro Studi della Scoliosi" di Napoli: Francesco Scarpato

Gestione infermieristica del paziente post chirurgico: Vito Tidoni

La gestione del paziente pediatrico in Pronto Soccorso: Anna Zambrano
O.I. e complicanze respiratorie: Maurizio Grandi

13:00 Pranzo di lavoro

14:00 Sessione III

A domanda rispondono: clinica e terapia

Silvano Adami, Franco Antoniazzi, Patrizia D'Eufemia, Antonella Forlino,

Georges Finidori,

Paolo Fraschini, Ciro Villani, Giacomo Venturi

14:40 "Tutto il giorno, tutti i giorni. Un'esperienza a Trento"

acconto della lotta alle barriere architettoniche, la nascita dello Sportello Handicap, la realizzazione di una mostra fotografica in una città che cambia. - Graziella Anesi

15:00 progetto INSIEME- FIMR UNIAMO: Michele Del Zotti

15:20 Mettersi in "gioco" nella sport e nella vita:

Mattia Muratore, Quintino De Nuccio

16:00 Assemblea Annuale dei soci AS.IT.O.I.

Numero conto corrente postale: 10877355 (intestato AS.IT.O.I.)

CODICE FISCALE AS.IT.O.I.-ONLUS

92 01 98 00 280

Numero conto corrente bancario

C/C : 6152832599/81

ABI : 3069 CAB : 22807 CIN : M

IBAN : IT50 M030 6922 8076 1528 3259 981

Presso: BANCA INTESA

Sede Operativa e Legale As.It.O.I. Onlus:

Via C. Monteverdi, 12 23887 Olgiate Molgora - LC

Tel: 039 509 470 Cell: 346 08 66 660

info@asitoi.it

www.asitoi.it

SPONSOR PER QUESTO CONVEGNO:



As.It.O.I. è federata UNIAMO

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

San Marco 4781
30124 Venezia
www.uniarno.org

info@uniarno.org
Cod. Fisc.: 92067090495