



## 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.