



# 3° CONVEGNO NAZIONALE ELA ITALIA



**Leucodistrofie oggi e domani: dalla ricerca  
scientifica alla gestione quotidiana**

**Roma, 8 e 9 giugno 2024  
Hotel Holiday Inn**

Viale Castello della Magliana, 65 - 00148 Roma

Con il patrocinio di



**REGIONE  
LAZIO**

# Sabato 8 giugno

## Mattina

### Moderatori: Dott.ssa Battini - Dott. Bertini

- 9:30** Registrazione partecipanti
- 10:00** Saluti
- 10:15** Aggiornamento su trials clinici nelle leucodistrofie - *Dott. Tonduti*
- 10:35** Aspetti neuro-oftalmologici - *Dott.ssa Ricci*
- 10:55** Innovazioni in ambito riabilitativo - *Dott.ssa Sgherri*
- 11:15** Coffe break
- 11:30** La comunicazione alternativa aumentativa CAA - *Dott.ssa Martinelli e Dott.ssa Moretti*
- 11:50** Domande e risposte sui temi della mattina
- 12:50** Pausa Pranzo

## Pomeriggio: A colloquio con le famiglie, aspetti pratici e di vita quotidiana

### **14:30 - 17:30** Incontri diretti con le famiglie

- **Gruppo motorio:** FKT motoria - *Dott. De Luca, Dott.ssa Mizzoni, OPBG; Dott.ssa Di Caro, Gemelli; Dott.ssa Bai, OSA; TNPEE - Dott.ssa D'Acunto, Dott. Di Pietro, Dott.ssa Sgherri, Fondazione Stella Maris;*
- **Gruppo Disfagia:** *Dott.ssa Cerchiari, OPBG; Dott.ssa Martinelli, Stella Maris*
- **Gruppo Psicologi:** *Dott.ssa Cumbo, OPBG; Dott.ssa Mazzotti, Dott.ssa Cristofani, Stella Maris*
- **Gruppo FKT respiratoria:** *Dott. Barbieri, OPBG; Dott.ssa Cavolini, Gemelli, Nemo*
- **Gruppo specialisti - Colloqui:** *Dott.ssa Battini, Dott. Bertini, Dott. Nicita, Dott. Tonduti*

**18:00** Fine lavori

# Domenica 9 giugno

**9:30** Movimentazione carichi - *Dott.ssa Di Caro e Dott.ssa Bai*

**10:15** Intervento del Tecnico Ortopedico: ausili e presidi per movimentazione carichi

**11:00** Assemblea soci

**12:30** Fine lavori

## RELATORI E MODERATORI

**Stefania BAI** - Cooperativa Osa (RM)

**Eugenio BARBIERI** - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Claudia CAVOLINI** - Centro Clinico Nemo Adulti, Fondazione Policlinico Gemelli (RM)

**Antonella CERCHIARI** - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Paola CRISTOFANI** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

**Francesca CUMBO** - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Federica D'ACUNTO** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

**Giacomo DE LUCA** - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Francesca DI CARO** - Fondazione Policlinico Gemelli (RM)

**Roberta DI PIETRO** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

**Alice MARTINELLI** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

**Sara MAZZOTTI** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

**Irene MIZZONI** - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Elena MORETTI** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

**Daniela RICCI** - Policlinico Universitario Agostino Gemelli I.R.C.C.S. (RM)

**Giada SGHERRI** - I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris (PI)

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

**Roberta BATTINI** I.R.C.C.S. Fondazione Stella Maris e Università di Pisa (PI)

**Enrico Silvio BERTINI** I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Francesco NICITA** I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (RM)

**Gabriella SILVESTRI** Policlinico Universitario Agostino Gemelli I.R.C.C.S. (RM)

**Davide TONDUTI** Ospedale dei Bambini V. Buzzi (MI)

# LEUCO DISTROFIA

## Malattia rara

Esistono malattie genetiche orfane che attaccano  
il sistema nervoso.

Il sistema nervoso  
è una corrente che passa  
attraverso una guaina.



Questa corrente incontra difficoltà  
nel passaggio in quei pazienti  
affetti da leucodistrofia.

*Non fermiamo  
la corrente!*



*Insieme,  
facciamo  
luce sulla  
leucodistrofia  
e conosciamola  
meglio.*



**ELA Italia - Via Acqui,7 - 00183 Roma**

**info@ela-asso.it**

**IBAN: IT28D0760103200001037761119**

**Sponsor:**



**DONACI IL TUO 5 X 1000:**

**C. F. 97930830589**