

- **Cesa Lorella SCAGLIONE** - IRCCS Istituto Scienze Neurologiche, Osp. Bellaria - Bologna
- **Anna SCALISE** - Clinica Neurologica e Neuroriabilitazione A.O. S. Maria della Misericordia, Udine
- **Natale Antonio SCALISE** - Presidente Aisnaf - Roma
- **Francesca SOFIA** - Consulente Scientifico Aisnaf - Milano
- **Tricia STERLING** - Executive Director, Patient Care Retrophin, Inc. - San Diego, CA - USA
- **Valeria TIRANTI** - Centro per la Diagnostica Avanzata e la Ricerca sulla Patologia Neurologica Mitocondriale dell'Infanzia - Fondazione IRCCS Ist. Neurologico "C. Besta" - Milano
- **Patty WOOD** - Presidente NBIA Disorders Association - USA
- **Nelia ZAMPONI** - Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile - Ospedale Pediatrico "G. Salesi" di Ancona
- **Giovanna ZORZI** - UOC Neuropsichiatria Infantile - Fondazione IRCCS Ist. Neurologico "C. Besta" - Milano



Con il supporto non condizionante della famiglia Pelizzari e di

Re trophin[®]



Member of



Worldwide Partners
for a Cure

Informazioni generali

SEDE Green Park Bologna
Via S. Donato 3/3 - Granarolo dell'Emilia
Quarto Inferiore - Bologna
<http://www.greenparkbologna.com>
tel. 051-606081

COME ARRIVARE

- **In Auto:** dall'autostrada A1 proseguire sulla Tangenziale - direzione Fiera - uscita 9. Da qui seguire le indicazioni per Granarolo. Dopo circa 3 km, a sinistra, accanto alla concessionaria BMW, si trova l'Hotel.
- **In Treno:** dalla stazione centrale si raggiunge l'Hotel in taxi o tramite la linea n. 93 dalla fermata "Piazza dei Martiri" direzione Granarolo. Il percorso dura circa 20 minuti e la fermata è proprio di fronte all'Hotel.
- **In Aereo:** dall'Aeroporto si raggiunge l'Hotel in taxi o tramite navetta fino alla Stazione Centrale e da qui seguire le indicazioni sopra riportate.

ISCRIZIONE

L'iscrizione al Meeting è aperta alle seguenti categorie: Medico Chirurgo (tutte le discipline), Biologi, Specializzandi, Infermieri Professionali, Logopedisti, Terapisti occupazionali e della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. L'ingresso è consentito ai Soci e alle famiglie Aisnaf nonché alle Associazioni di volontariato e con finalità sociali. Le iscrizioni possono essere effettuate entro il **30 settembre 2015** inviando una e-mail alla segreteria organizzativa. I soci in regola con il pagamento della quota associativa hanno libero accesso alle sessioni del Meeting, ai lunch, coffee break e alla cena sociale. Gli altri partecipanti potranno accedere versando la quota di Euro 80,00 a mezzo bonifico su: Banca Prossima
IBAN: IT45W0101080920100000004978.

PRENOTAZIONE ALBERGHIERA E TRASFERIMENTI

La prenotazione alberghiera a tariffa agevolata presso Green Park Bologna e i trasferimenti da e per l'hotel sono a carico dei partecipanti.

ATTREZZATURE AUDIOVISIVE

Per le relazioni e comunicazioni è prevista proiezione da computer.

LINGUA UFFICIALE ITALIANO

È prevista traduzione simultanea.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Francesca SOFIA - Natale Antonio SCALISE
Tel. 334 9349907 - info@aisnaf.org

www.aisnaf.org

Graphic designer: Giuseppe Falivelli
US Management - Ugo Scalise



1° Family Meeting

Bologna 10-11 oct 2015
Green Park Hotel



Sabato 10 ottobre

10.00 - 13.00 Arrivo dei partecipanti
13.00 Pranzo

I SESSIONE

NBIA - Stato dell'arte e prospettive della ricerca

Moderatore: Francesca SOFIA

- 14.00 *Presentazione del Meeting*
Natale Antonio SCALISE
- 14.10 *La sofferenza che sprigiona l'Amore*
Mons. Santo MARCIANÒ
- 14.30 *Storia delle NBIA*
Susan HAYFLICK
- 14.50 *Modelli sperimentali NBIA: dai meccanismi patogenetici possibili approcci terapeutici sperimentali*
Valeria TIRANTI
- 15.05 *Nuovi modelli cellulari neuronali*
Sonia LEVI
- 15.20 *La Biobanca Genetica: una risorsa preziosa per la ricerca*
Barbara GARAVAGLIA
- 15.35 Discussione
- 16.00 *Pausa caffè*

II SESSIONE

Dalla diagnosi di NBIA alla presa in carico

Moderatore: Enrico BERTINI

- 16.30 *Sintomatologia Clinica*
Nardo NARDOCCI
- 16.50 *Terapie convenzionali e presa in carico globale del paziente con NBIA*
Giovanna ZORZI
- 17.10 *Deferiprone nel trattamento NBIA del giovane/adulto: risultati di uno studio multicentrico italiano*
Giovanni COSSU - Gianluca FORNI
- 17.30 *La terapia con Baclofen intratecale nel trattamento delle distonie secondarie*
Francesco MOTTA
- 17.50 *DBS: Stimolazione cerebrale profonda*
Angelo FRANZINI
- 18.10 *Terapie sperimentali: cannabinoidi naturali e sintetici*
Alessandro FILLA - Francesco SACCA
- 18.30 *Terapie sperimentali: RE-024, un aggiornamento*
Tricia STERLING
- 18.45 Discussione
- 20.30 *Cena sociale*

Domenica 11 ottobre

III SESSIONE

Riabilitazione Conoscere per assistere

Moderatori: Nelia ZAMPONI - Anna SCALISE

- 9.00 *Buone pratiche cliniche*
Penny HOGART
- 9.20 *Il significato della riabilitazione*
Antonella CERSOSIMO
- 9.40 *Ventilazione non invasiva*
Martino PAVONE
- 10.00 *Indicazioni all'alimentazione enterale e gestione Peg*
Paola DE ANGELIS
- 10.20 *Riabilitazione motoria*
Bolivia Manes GUTIERREZ
- 10.40 *Pausa caffè*

IV SESSIONE

Assistenza domiciliare e ruolo delle Associazioni (parliamone insieme)

Moderatori: Cesa Lorella SCAGLIONE
Natale Antonio SCALISE

- 11.00 *Terapia Occupazionale: "Soluzioni per una buona qualità di vita"*
Marù MARQUEZ
- 11.15 *Sistemi di postura*
Luca LUCIBELLO - Daniele DE MALDÈ
- 11.30 *Empowerment dei pazienti nella lotta alle Malattie Rare*
Renza BARBON GALLUPPI
- 11.45 *Aisnaf: Storia, presente e futuro*
Flavia MAMONE CAPRIA - Elena PIRACCINI
- 12.00 *Le Associazioni NBIA in Usa e Germania, il Tircon e l'Alleanza Internazionale NBIA*
Patty WOOD - Angelika KLUCKEN
- 12.30 *Aisnaf nell'Alleanza Internazionale NBIA*
Francesca SOFIA
- 12.45 Discussione e Conclusioni
- 13.30 *Pranzo e partenze*

In contemporanea alle sessioni, bambini e ragazzi verranno intrattenuti da educatori/animatori.

Relatori e Moderatori

- **Renza BARBON GALLUPPI** - Past President UNIAMO
- **Enrico BERTINI** - Direttore UOC Medicina Molecolare per Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative - Ospedale Bambino Gesù IRCCS - Roma
- **Antonella CERSOSIMO** - Direttore UOC Medicina Riabilitativa Infantile, Polo Tecnologico per le Disabilità di Corte Roncati. Azienda USL Bologna
- **Giovanni COSSU** - U.O.C. Neurologia - A.O. "G. Brotzu" - Cagliari
- **Paola DE ANGELIS** - UOC Chirurgia ed Endoscopia Digestiva - Ospedale Bambino Gesù IRCCS - Roma
- **Daniele DE MALDÈ** - Tecnico Ortopedico Spec. Patologie Rachide - ITOP S.p.a Off. Ortopediche - Palestrina - Roma
- **Alessandro FILLA** - Direttore Dipartimento Scienze Neurologiche Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" - Napoli
- **Gian Luca FORNI** - Responsabile S.S.D. Ematologia - Ospedale Galliera - Genova
- **Angelo FRANZINI** - Direttore UOC Neurochirurgia III Fondazione IRCCS Ist. Neurologico "C. Besta" - Milano
- **Barbara GARAVAGLIA** - Direttrice UOC Neurogenetica Molecolare - Fondazione IRCCS Ist. Neurologico "C. Besta" - Milano
- **Susan J. HAYFLICK** - Professor Molecular Medical Genetics, Pediatrics and Neurology - Oregon Health & Science - Portland - USA
- **Penelope HOGARTH** - Associate Professor of Neurology - Oregon Health & Science Portland - USA
- **Sonia LEVI** - Direttrice Unità Proteomica Metabolismo del Ferro - Università Vita - Salute San Raffaele - Milano
- **Luca LUCIBELLO** - Ingegnere Biomedico - ITOP S.p.a. Off. Ortopediche Palestrina - Roma
- **Angelika KLUCKEN** - Presidente Hoffnungsbaum - Germania
- **Flavia MAMONE CAPRIA** - Consigliere Aisnaf - Rossano
- **Bolivia Manes GUTIERREZ** - Terapista Riabilitazione - Rossano
- **S. E. Mons. Santo MARCIANÒ** - Ordinario Militare per l'Italia
- **Marù MARQUEZ** - Terapista occupazionale - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma
- **Francesco MOTTA** - Direttore UOC Ortopedia Pediatrica - Istituti Clinici di Perfezionamento Osp. Bambini "V. Buzzi" - Milano
- **Nardo NARDOCCI** - Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile - Fondazione IRCCS Ist. Neurologico "C. Besta" - Milano
- **Martino PAVONE** - UOC Broncopneumologia - Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" IRCCS - Roma
- **Elena PIRACCINI** - V. Presidente Aisnaf - Ravenna
- **Francesco SACCA** - Ricercatore Dipartimento Scienze Neurologiche Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" - Napoli