



Associazione Italiana
Amaurosi Congenita
di Leber
IALCA
onlus



IRCCS Fondazione
"C. Mondino"



Regione Lombardia

Famiglia e Solidarietà Sociale

Convegno

AMAUROSÌ CONGENITA DI LEBER

Ieri, oggi, domani

Stato della ricerca e prospettive future

Pavia, 20 giugno 2009

*Collegio Universitario
S.ta Caterina da Siena
Via S.Martino 17/a*

con il patrocinio di:



Fondazione IRCCS
Policlinico "San Matteo"



iapb
sezione italiana
onlus



Università degli Studi
di Pavia



IALCA
onlus

Segreteria Organizzativa:

Via Mozart, 16 - 20122 Milano
c/o Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - Consiglio Regionale Lombardo
Tel. 02-76.01.18.93 Fax 02-76.00.15.28
e-mail: segreteria@ialca.org
www.ialca.org

*Il presente progetto è stato finanziato
con il contributo di*



Regione Lombardia

L'Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber - Italian Association Leber Congenital Amaurosis (I.A.L.C.A.) ha lo scopo di promuovere e sostenere la ricerca scientifica nell'ambito dei deficit visivi congeniti, specificatamente per quanto riguarda l'amaurosi congenita di Leber. Offre consulenza e sostegno ai propri associati, mantenendo contatti con le strutture medico-scientifiche in ambito nazionale e internazionale per promuovere la conoscenza e la ricerca nell'ambito delle malattie rare.

Il convegno "Amaurosi congenita di Leber: ieri, oggi e domani. Stato della ricerca e prospettive future" costituisce l'occasione per i famigliari e le persone affette dalla malattia di incontrarsi, conoscersi e interagire con i propri interlocutori medico-ricercatori. Nell'ambito dell'evento saranno illustrati i più recenti risultati in campo medico-scientifico.

Il convegno si inserisce in un più ampio progetto che mira a ridurre le distanze e abbattere le barriere che attualmente isolano le famiglie, costituendo una fitta rete di collegamento tra le stesse famiglie e le strutture preposte alla ricerca e alla terapia.

- 9.00** Apertura dei lavori
N. Stilla, U. Balottin
Salute delle Autorità
Introduzione
P. E. Bianchi, E. Fazzi
- 9.30** Aspetti oftalmologici ed elettrofisiologici
C. Bertone, W. Misefari, G. Ruberto, P.E. Bianchi (Pavia)
- 10.00** Amaurosi congenita di Leber: aspetti neuroevolutivi, sistemici e follow-up
S. Signorini, E. Fazzi, U. Balottin (Pavia, Brescia)
- 10.30** Coffe break
- 11.00** Classificazione molecolare delle distrofie retiniche in Italia
S. Banfi (Napoli)
- 11.30** Risultati del trial clinico di terapia genica nell'amaurosi congenita di Leber
F. Simonelli (Napoli)
- 12.00** Discussione
- 12.30** Lunch
- 14.00** Aspetti riabilitativi nell'amaurosi congenita di Leber
A. Luparia, M. Antonini (Pavia)
- 14.20** Consulenza e sostegno allo sviluppo del bambino con deficit visivo: l'intervento riabilitativo nell'ambito della presa in carico di bambino e genitori presso la FRH
G. Bartoli (Cannero Riviera - VB)
- 14.40** Il ruolo dell'autonomia e i suoi percorsi nell'iter riabilitativo del bambino ipovedente
G. Giammari Aldè (Bosisio Parini - LC)

15.00 I.A.P.B. Italia e Polo Nazionale Ipo-
visione: la creazione di un network
tra i centri di riabilitazione per la
prevenzione della cecità e
l'assistenza dell'ipovedente in tutte
le fasi della vita
F. Amore (Roma)

15.20 Discussione e conclusione del semi-
nario

N. Stilla - *Associazione Italiana Amaurosi Congenita di Leber - Italian Association Leber Congenital Amaurosis (I.A.L.C.A.)*

C. Bertone - *Clinica Oculistica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Rianimatorie-Riabilitative e dei Trapianti d'Organo - Università di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo"*

G. Ruberto - *Clinica Oculistica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Rianimatorie-Riabilitative e dei Trapianti d'Organo - Università di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo"*

P. E. Bianchi - *Clinica Oculistica, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Rianimatorie-Riabilitative e dei Trapianti d'Organo - Università di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo"*

W. Misefari - *Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia*

S. Signorini - *Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia*

A. Luparia - *Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia*

M. Antonini - *Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia*

U. Balottin - *Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Università degli Studi di Pavia*

E. Fazzi - *Unità di Neurologia e Psichiatria dell'età evolutiva - Ospedale Civile - Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Brescia - Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva - IRCCS Fondazione "C. Mondino" - Pavia*

S. Banfi - *Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) - Napoli*

F. Simonelli - *Dipartimento di Oftalmologia - Seconda Università di Napoli - Napoli*

G. Bartoli - *Fondazione Robert Hollman - Cannero Riviera (VB)*

G. Giammari Aldè - *Centro Regionale per la diagnosi e la riabilitazione dell'ipovedente in età evolutiva - IRCCS "E. Medea" - Bosisio Parini (LC)*

F. Amore - *Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione visiva degli Ipovedenti. Roma*

MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

Quota di iscrizione: € 35,00
(soci I.A.L.C.A.: € 20,00).

Per iscriversi sarà necessario inviare via fax (02-76.00.15.28) o via e-mail (in .jpeg, .pdf, .tiff o altro formato grafico a segreteria@ialca.org) l'allegata scheda di iscrizione e la copia della ricevuta di bonifico della quota intestato a: I.A.L.C.A. onlus

Cod. IBAN:

IT57N0690611323000000016047

L'iscrizione comprende:

- Attestato di partecipazione e kit congressuale
- Coffee Break e Lunch

Il termine per l'invio delle iscrizioni è il

12 giugno 2009