

### Che cos'è la Sindrome di Moebius?

La Sindrome di Moebius è una condizione rara la cui caratteristica principale è la paralisi facciale permanente causata dalla ridotta o mancata formazione del 6° e 7° nervo. Le persone colpite dalla Sindrome di Moebius non possono sorridere, fare smorfie, spesso non possono chiudere e/o muovere gli occhi lateralmente.

Nei neonati il primo sintomo che solitamente si riscontra è la difficoltà di suzione.

Sono frequenti i casi di strabismo e di persone che presentano malformazioni alla lingua, alla mascella, alle mani, ai piedi (piede torto).

L'**A.I.S.Mo. Onlus** è una organizzazione senza fini di lucro che ha lo scopo di promuovere in Italia lo sviluppo e la diffusione della ricerca scientifica nel campo della diagnosi e della cura della Sindrome di Moebius, nonché di favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio-sanitaria in favore delle persone con Sindrome di Moebius e delle loro famiglie, con conseguente progressiva collaborazione con le Associazioni e gli Istituti operanti nel mondo, e l'adeguamento ottimale del settore.

### Scheda di partecipazione agli incontri suddivisi per fascia d'età "Il racconto come consapevolezza di sé verso il mondo" venerdì 10 e sabato 11 giugno (dalle ore 15,30)

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

NB: oltre al nominativo indicare età, se genitore, se paziente affetto da SdM, se medico, altro.

La presente scheda va inviata alla ARTCOM S.r.l. (vedere indirizzo sul retro della scheda).

CON IL FONDAMENTALE CONTRIBUTO DELLA



FONDAZIONE  
COMUNITARIA  
DEL VARESOTTO  
ONLUS

## COME ARRIVARE

### IN AUTOMOBILE

Provenendo da Milano, sull'A8 Milano-Varese, uscire a Gazzada. Alla rotonda girare a sinistra, dopo il passaggio a livello fermarsi allo stop. Di qui poi a destra verso la rotonda. Seguire l'indicazione Centro Congressi Villa Cagnola, fino alla salita a destra (via per Azzate). Dopo 100 metri circa, altra svolta a destra in salita (via Cagnola).

Provenendo dall'Europa del Nord percorrere il tunnel del S. Gottardo o il valico del S. Bernardino in direzione Sud verso Chiasso - Uscita Varese - Stabio - transito doganale del Gaggiolo.

### IN TRENO

Da Milano Stazione Porta Garibaldi o Stazione Centrale treni locali per Gazzada-Schianno-Morazzone (a circa 300 mt. da Villa Cagnola).

Dal transito di Domodossola, alla Stazione di Gallarate, treni locali per Varese.

### IN AEREO

Malpensa si trova a circa 30 Km da Gazzada. Si può usufruire della navetta "Malpensa Shuttle" che collega l'aeroporto alla stazione ferroviaria di Gallarate. Alla stazione prendere il treno per Gazzada-Schianno-Morazzone.

Da Linate vi consigliamo di avvicinarvi prima a Milano mediante taxi o bus navetta e successivamente prendere il treno.

In collaborazione con



### Nota

L'organizzazione del 5° Meeting Internazionale di Formazione e Informazione sulla Sindrome di Moebius non è altro che un contributo.

Essa ha la sola finalità di presentare radunandole, tutte le esperienze, scientifiche e non, attualmente disponibili circa la sindrome stessa. Si riconosce come utile se non indispensabile la necessità di realizzare formazione e informazione attorno al problema con le finalità sia di rompere l'isolamento di quanti vivono questa esperienza in prima persona o nei propri affetti, sia di far emergere i casi non ancora riconosciuti.

L'Associazione Italiana Sindrome di Moebius Onlus non può essere in alcun modo ritenuta responsabile o avallante dei contenuti degli interventi né della scelta degli argomenti trattati. La partecipazione al Meeting ed ogni tipo di accesso anche successivo alla documentazione che sarà in quella sede divulgata costituiscono tacita accettazione di questa nota.

## INFORMAZIONI GENERALI

### Data e sede

10-11-12 giugno 2011  
Centro Convegni Villa Cagnola  
Via Cagnola, 17/19 Gazzada (VA)  
Tel. +39.0332.461304 - Fax +39.0332.870887  
E-mail: villacagnola@tin.it  
Sito Internet: www.villacagnola.it

### Segreteria Organizzativa

ARTCOM S.r.l.  
Via San Calocero, 12 - 20123 Milano  
Tel. +39.02.89.54.04.27 - Fax +39.02.45.49.10.11  
E-mail: artcom@artcomsrl.it  
Sito Internet: www.artcomsrl.it

### Segreteria Scientifica

Associazione Italiana Sindrome di Moebius Onlus  
Piazza Libero Grassi, 3 - 20053 Muggiò (MB)  
Tel. +39.039.27.26.229 - Fax +39.039.27.24.931  
E-mail: info@moebius-italia.it  
Sito Internet: www.moebius-italia.it

### ECM

#### Educazione Continua in Medicina

È stata inoltrata la domanda per i crediti ECM. L'attestato ECM di partecipazione verrà consegnato dopo la compilazione della documentazione concernente l'apprendimento e la valutazione dell'evento.

### Audio e video

Le riprese audio e video sono autorizzate.  
È previsto il servizio di traduzione simultanea IT/UK/IT.

### Quota d'iscrizione

€ 30,00 IVA compresa (a persona)  
€ 120,00 IVA compresa (medici con accesso ECM)

La quota comprende:

- partecipazione ai lavori;
- kit congressuale;
- traduzione simultanea nelle giornate del 10-11-12 giugno 2011

### Normativa per la Privacy

Garanzia e diritti dell'interessato di ottemperanza alle Leggi vigenti sulla Privacy. ARTCOM S.r.l. garantisce la massima riservatezza nel trattamento dei dati forniti che saranno utilizzati per comunicazioni sui servizi offerti o per le elaborazioni amministrative. Il nostro Servizio Clienti è a disposizione per correggere o annullare il Vostro nominativo: Tel. +39.02.89.54.04.27 - Fax +39.02.45.49.10.11.

### Note

La Segreteria Scientifica ed Organizzativa si riservano il diritto di apportare al programma tutte le variazioni che dovessero essere ritenute necessarie per ragioni scientifiche e/o tecniche.



ORGANIZZA IN COLLABORAZIONE CON LA

SOCIETA' MEDICO CHIRURGICA  
DELLA PROVINCIA DI VARESE

con il Patrocinio del  
MINISTERO DELLA SALUTE  
e dell'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

## 5° MEETING INTERNAZIONALE DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE SULLA SINDROME DI MOEBIUS

10-11-12 GIUGNO 2011  
CENTRO CONVEGNI VILLA CAGNOLA  
Via Cagnola, 17/19  
GAZZADA (VA)

CON IL PATROCINIO DI



ASL Varese



# programma

## VENERDÌ 10 GIUGNO 2011

- MODERATORI: Giuseppe Armocida - Fabrizio Acquadro
- 08,30-09,30 Registrazione partecipanti
- 09,30-10,00 Saluto delle Autorità con intervento del Presidente Commissione Sanità al Senato  
**Senatore Antonio Tomassini**
- 10,00-10,20 Saluto ed intervento **Renzo De Grandi**  
Presidente A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.
- 10,20-10,40 Saluto ed intervento **Giuseppe Masera**  
Presidente Comitato Scientifico A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.
- 10,40-11,00 La mia storia  
**Cristina Faragli**
- 11,00-11,30 Coffee break
- 11,30-11,50 Le malattie rare nel contesto dell'ASL della Provincia di Varese  
**Salvatore Pisani - Maurizia Punginelli**
- 11,50-12,10 Medicina Narrativa e Malattie Rare  
**Domenica Taruscio - Amalia Egle Gentile**
- 12,10-12,30 Le narrazioni per rafforzare l'alleanza tra medici, pazienti e famiglie  
**Ambrogina Pirola - Franca Parizzi**
- 12,30-12,50 Medical Education: l'acquisizione di competenze avanzate per una pratica clinico-assistenziale evidence-based  
**Enrico Malinverno**
- 12,50-13,30 Domande e risposte

## SABATO 11 GIUGNO 2011

- MODERATORI: **Mauro Gandolfini - Gianfranco Gambato**
- 09,00-09,20 Malattie Rare: le potenzialità di una Rete Regionale  
**Erica Daina**
- 09,20-09,40 Organizzazione sanitaria di un Centro di Riferimento  
**Sergio Bernasconi**
- 09,40-10,00 Sviluppo psichico nei pazienti in età evolutiva  
**Anna Selvini**
- 10,00-10,20 Follow-up neuroevolutivo del bambino con SdM. Primi dati del Servizio per la Diagnosi Clinica  
**Odoardo Picciolini**
- 10,20-10,40 Il trattamento ortodontico nella Sindrome di Moebius  
**Mauro Gandolfini - Gualtiero Mandelli - Alberto Di Blasio**
- 10,40-11,10 Palatoschisi e insufficienza velofaringea nella Sindrome di Moebius  
**Giorgio Carlo La Scala**
- 11,10-11,40 Coffee break
- 11,40-12,00 Il piede torto  
**Maurizio De Pellegrin**
- 12,00-12,20 Pattern oftalmologici nella SdM e loro implicazioni patogenetiche  
**Arturo Carta**
- 12,20-13,00 Domande e risposte

## DOMENICA 12 GIUGNO 2011

- MODERATORI: **Enrico Sesenna - Renzo De Grandi**
- 09,00-09,30 Ricerca delle basi genetiche nella SdM  
**Hans van Bokhoven**
- 09,30-10,30 Uso della Terapia per una corretta posizione orale (OPT) per lo sviluppo della chiarezza del linguaggio e per una corretta postura nell'alimentazione di bambini e adulti con SdM  
**Sara Rosenfeld Johnson - Renee Hill**
- 10,30-11,15 Smile Surgery  
**Ronald Zuker**
- 11,15-11,45 Coffee break
- 11,45-12,05 Indicazioni alla chirurgia del sorriso nei pazienti affetti da SdM e Moebius Like  
**Bernardo Bianchi**
- 12,05-12,25 Il trattamento logopedico pre e post chirurgico nella rianimazione facciale  
**Anna Barbot**
- 12,25-12,45 Una storia particolare  
**Giordano Bruno**
- 12,45 Verifica dell'apprendimento
- 13,15 Chiusura Convegno

## EVENTI COLLEGATI

- Sezione Poster**  
Dalle ore 08,30 di venerdì 10 giugno fino alle ore 14,00 di domenica 12 giugno  
Poster in formato 80x120 cm.
- Venerdì 10 e Sabato 11 giugno ore 15,30**  
Incontro tra le famiglie e specialisti suddivisi per gruppi di fascia d'età: **"Il racconto come consapevolezza di sé verso il mondo"**

Incontri coordinati da:  
**Mariuccia Fumusa - Daniela Mazza - Paola Sbrissa - Anna Selvini**

**Incontri e approfondimento sulla Ricerca Scientifica in corso con la valutazione di pazienti affetti da SdM e contestuali sessioni formative e di apprendimento.**

Per agevolare l'organizzazione di questi momenti di incontro vi preghiamo confermare la vostra adesione compilando la scheda che trovate sul retro della scheda di iscrizione al 5° Meeting.

## INTERVENGONO AL MEETING

- Fabrizio Acquadro**  
Consigliere A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.
- Giuseppe Armocida**  
Professore Ordinario Facoltà di Medicina e Chirurgia Università dell'Insubria in Varese
- Anna Barbot**  
Logopedista presso Azienda Ospedaliera di Parma Dipartimento Testa-Collo, Sezione di Otorinolaringoiatria e Microchirurgia Otológica e Otoneurologica
- Sergio Bernasconi**  
Ordinario di Pediatria, Direttore Clinica Pediatrica e Dipartimento età evolutiva Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
- Bernardo Bianchi**  
Medico Chirurgo U.O. di Chirurgia Maxillo-Facciale Università di Parma
- Hans van Bokhoven**  
Resp. Neurogenetica Molecolare Dip. di Genetica Umana, Nijmegen - Olanda
- Arturo Carta**  
Professore Associato, Istituto di Oftalmologia, Università di Sassari
- Erica Daina**  
Referente Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare Istituto Mario Negri, Ranica (BG)
- Renzo De Grandi**  
Presidente A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.
- Maurizio De Pellegrin**  
Resp. Unità Funzionale di Ortopedia e Traumatologia Infantile Osp. S. Raffaele, Milano
- Alberto Di Blasio**  
Ricercatore Sezione di Odontostomatologia Università di Parma
- Gianfranco Gambato**  
Vice Presidente A.I.S.Mo. O.n.I.u.s.
- Mauro Gandolfini**  
Titolare Cattedra di Ortognatodonzia e Gnatologia - Università degli Studi di Parma
- Renee Hill**  
Patologa del Linguaggio - Innovative Therapists International - Tucson Arizona
- Giorgio Carlo La Scala**  
Chirurgo Responsabile Consultazione Chirurgia Pediatrica Plastica e trattamento delle Labio-Maxillo-Palatoschisi Ospedale Universitario di Ginevra
- Enrico Malinverno**  
Resp. Settore Qualità & Sviluppo - SITRA. A.O. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi Varese. Prof. a.c. Università degli Studi dell'Insubria
- Gualtiero Mandelli**  
Prof. a C. Corso di Laurea Specialistica in Odontoiatria e Protesi Dentaria Università degli Studi di Parma
- Giuseppe Masera**  
Già Direttore della Clinica Pediatrica Università di Milano Bicocca Ospedale San Gerardo di Monza
- Franca Parizzi**  
Società Italiana di Pedagogia Medica (SIPeM)
- Odoardo Picciolini**  
Responsabile Servizio di Abilitazione e Riabilitazione a Partenza Neonatale, U.O. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena Milano
- Ambrogina Pirola**  
Pediatria di Famiglia.
- Salvatore Pisani**  
Responsabile Osservatorio Epidemiologico - ASL della Provincia di Varese
- Maurizia Punginelli**  
Resp. del Servizio Farmaceutico Territoriale - ASL della Provincia di Varese
- Sara Rosenfeld-Johnson**  
Patologa del linguaggio, Oral-Motor, Speech and Language Associates, LLC in South Salem NY
- Anna Selvini**  
Specialista in Neuropsichiatria Infantile e Fisiatria. Centro AIAS Monza-MI-
- Enrico Sesenna**  
Direttore Dipartimento Maxillofacciale Azienda Ospedaliera Università di Parma
- Domenica Taruscio**  
Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- Ronald Zuker**  
Primario di Chirurgia Hospital for Sick Children di Toronto, Canada. Presidente della sezione di Chirurgia Plastica dell'Accademia americana di Pediatria e Vice Presidente della Società Americana di Microchirurgia Ricostruttiva

È STATA INOLTATA LA DOMANDA PER I CREDITI E.C.M.

**QUOTA ISCRIZIONE 5° MEETING INTERNAZIONALE DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE SULLA SINDROME DI MOEBIUS**  
(comprende partecipazione ai lavori, traduzione simultanea, IT/UK/IT)

€ 30 IVA compresa (a persona) € 120,00 IVA compresa (medici con accesso ECM)

Il pagamento potrà essere effettuato tramite bonifico bancario intestato a ARTCOM S.r.l.

Credito Artigiano Agenzia n° 2 Milano IBAN IT62P035120160300000000767 - Codice BIC SWIFT: ARTITM2

inviare la presente scheda di iscrizione assieme alla copia dell'avvenuto pagamento a:

ARTCOM S.r.l. - Via San Calocero, 12 - 20123 Milano - Tel. 02.89.54.04.27 - Fax 02.45.49.10.11 - E-mail: artcom@artcomsrl.it - www.artcomsrl.it

### SCHEDA DI ISCRIZIONE

Cognome	Nome	Professione
Via	Cap	Città
Tel.	Fax	E-mail
Cell.		
Firma		
INTESTARE FATTURA (SE RICHIESTA) A Cognome/Nome o Ragione Sociale	CAP/Città/Prov/Regione	C.F./P.IVA
Via		

Legge sulla privacy. La firma sulla scheda di iscrizione autorizza ARTCOM S.r.l. al trattamento dei dati personali, in conformità alla legge sulla privacy.  
Per iscriversi compilare la presente scheda ed inviarla via fax con copia del documento di avvenuto pagamento al numero: 02.45.49.10.11