



**Associazione Italiana Sindrome di Moebius O.n.l.u.s**

Organizza in collaborazione con



**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PARMA**

il Convegno - Dibattito

## ***“Sindrome di Moebius: alleanza per un sorriso”***

***“Le certezze dell’oggi, gli obiettivi del domani”***

*Cura, trattamento e ricerca – attività svolte nell’Azienda Ospedaliera di Parma e nelle altre strutture di riferimento nazionali.*

**Venerdì 25 Novembre 2016**

**Parma – Aula Congressi Piano 1 Monoblocco -  
-entrata da Via Gramsci, 17-**

Verranno presentate le attività coordinate dall’Associazione Italiana Sindrome di Moebius che hanno portato alla definizione dei centri di riferimento per la cura, trattamento e ricerca della Sindrome di Moebius.

Verranno illustrate in dettaglio le attività svolte nell’Ospedale di Parma e nelle altre strutture di riferimento Ospedale San Raffaele, Milano e Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Regina Elena, Milano (struttura Hub & Spoke) con l’obiettivo di iniziare un percorso per il riconoscimento a livello nazionale, quale centro per il trattamento, la cura e la ricerca della sindrome di Moebius, dell’Azienda Ospedaliero – Universitaria di Parma.

*Segreteria per registrarsi: Associazione Italiana Sindrome di Moebius. Scrivere a:  
[info@moebius-italia.it](mailto:info@moebius-italia.it)*

**Si ringrazia per il prezioso contributo alla ricerca a favore della Sindrome di Moebius**



POLIAMBULATORIO  
DALLA ROSA PRATI  
Centro Diagnostico Europeo

*Fondazione Filippo Bassignani*

## PROGRAMMA

08:30 – 09:00 Accoglienza

09:00 – 09:15 Saluto delle Autorità

09:15 – 10:00 **Bernasconi Sergio**  
**De Grandi Renzo**  
**Fabi Massimo**  
**Masera Giuseppe**  
**Vincenti Vincenzo**  
*“Presentazione e introduzione al Convegno”*

10:00 – 10:15 **Bianchi Bernardo**  
*“La chirurgia del sorriso nella Sindrome di Moebius”*

10:15 – 10:30 **Barbot Anna**  
*“La presa in carico riabilitativa pre-chirurgica e post-chirurgica del paziente con Sindrome di Moebius”*

10:30 – 10:45 **Gandolfini Mauro**  
*“Ambulatorio di Ortodonzia”*

10:45 – 11:00 **Vincenti Vincenzo**  
*“Ipoacusia e sorveglianza audiologica nella Sindrome di Moebius”*

11:00 – 11:30 Coffee Break

11:30 – 11:45 **Carta Arturo**  
*“Problematiche oculistiche nella Sindrome di Moebius: cosa abbiamo imparato in 20 anni di esperienza”*

11:45 – 12:00 **Ferrari Pier Francesco**  
*“Nuove prospettive di ricerca sui bambini con Sindrome di Moebius ed implicazioni nel campo neuroriabilitativo”*

12:00 – 12:15 **Delle Fave Antonella**  
*“Risorse personali e famigliari nella Sindrome di Moebius”*

12:15 – 12:30 **Picciolini Odoardo / Bedeschi Maria Francesca**  
*“Diagnosi precoce, intervento educativo rivolto ai genitori e network (rete) con il centro di Parma”*

12:30 – 12:45 **De Pellegrin Maurizio**  
*“La malattia rara e la collaborazione con un Centro di Riferimento. L'importanza di un database”*

12:45 – 13:00 **Salerno Paolo**  
*“La rete nazionale delle malattie rare in Italia: attualità e prospettive”*

13:00 – 13:30 **Bernasconi Sergio**  
**De Grandi Renzo**  
**Masera Giuseppe**  
*“Dibattito conclusivo, prossimi passi”*

13:30 – 13:40 **Marcati Marzia**  
*“Poesia: Lo sguardo oltre”*

## **RELATORI e MODERATORI (in ordine alfabetico)**

### **Barbot Anna**

*Logopedista presso Azienda Ospedaliera di Parma Dipartimento Testa-Collo, Sezione di Otorinolaringoiatria e Microchirurgia Otologica e Otoneurologica*

### **Bedeschi Maria Francesca**

*Medico genetista presso UOSD Genetica Medica Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano*

### **Bernasconi Sergio**

*Professore Ordinario di Pediatria e Membro Comitato Scientifico*

### **Bianchi Bernardo**

*Medico Chirurgo presso l'U.O. di Chirurgia Maxillo-Facciale Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma*

### **Carta Arturo**

*Professore Associato in malattie dell'Apparato Visivo presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma*

### **De Grandi Renzo**

*Presidente Associazione Italiana Sindrome di Moebius*

### **Delle Fave Antonella**

*Università degli Studi di Milano Dipartimento di Fisiopatologia Medico – Chirurgica e dei Trapianti*

### **De Pellegrin Maurizio**

*Responsabile del Servizio di Ortopedia Infantile dell'Ospedale San Raffaele, Milano*

### **Fabi Massimo**

*Direttore Generale Azienda Ospedaliero – Universitaria di Parma*

### **Ferrari Pier Francesco**

*Ph.D Dipartimento di Neuroscienze Università di Parma*

### **Gandolfini Mauro**

*Professore Associato di Ortognatodonzia alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Parma*

### **Marcati Marzia**

*Direttivo Associazione Italiana Sindrome di Moebius*

### **Masera Giuseppe**

*Professore Ordinario di Pediatria e Coordinatore Scientifico Associazione Italiana Sindrome di Moebius*

### **Picciolini Odoardo**

*UOS di Riabilitazione per l'Età Evolutiva – UO Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Regina Elena*

### **Salerno Paolo**

*Ricercatore presso Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità*

### **Vincenti Vincenzo**

*Pro-Rettore alla Sanità Università degli Studi di Parma – Professore Associato di Otorinolaringoiatria*