



# I pilastri dell'autonomia

33° Convegno Nazionale

9 - 11 giugno 2017

via Don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio Parini (LC)



AS.IT.O.I. Onlus<sup>TM</sup>  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA



ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

**Giovedì 8 Giugno 2017**

## CONFERENZA STAMPA

Sede: Palazzo Lombardia, piazza Città di Lombardia, Milano

**10.30 Introduzione:**

Daniela Maroni, Consigliere Regione Lombardia

Luigi Piccinini, Responsabile U.O.C. Riabilitazione funzionale, Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea, Bosisio Parini

**10.45 Malattie rare e "presa in carico": dalla teoria alla pratica**

Angelo Selicorni, Direttore UOC Pediatria, Presidio S. Fermo, ASST Lariana, Como

**11.15 Un inquadramento dell'Osteogenesi Imperfetta**

Paolo Fraschini, Fisiatra ambulatorio scoliosi e displasie scheletriche, Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea, Bosisio Parini

**11.30 Il valore delle associazioni di pazienti**

Leonardo Panzeri, Presidente As.It.O.I., Olgiate Molgora (Lc)

**11.45 TAVOLA ROTONDA CON AUTORITA' DELLA REGIONE LOMBARDIA**



AS.IT.O.I. Onlus<sup>TM</sup>  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA

Via Monteverdi, 12  
23887 Olgiate Molgora (LC) - Italia

[www.asitoi.it](http://www.asitoi.it)  
[info@asitoi.it](mailto:info@asitoi.it)

C.F. 92019800280



# I pilastri dell'autonomia

33° Convegno Nazionale  
9 - 11 giugno 2017

via Don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio Parini (LC)



ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

## I PILASTRI DELL'AUTONOMIA

*Vivere e prepararsi a una vita adulta consapevole: problematiche, suggerimenti e possibilità per prendersi cura di sé e conservare l'autonomia*

**Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea  
Bosisio Parini, 9-10 Giugno 2017**

### Venerdì 9 giugno 2017

- 14.00 Arrivo e registrazione
- 15.00 Presentazione congresso con la presenza del Comitato Scientifico e del Presidente Davide Gatti
- 15.30 Lavori di gruppo
- 17.00 Assemblea Ordinaria dei Soci Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta
- 20.00 Cena presso Ristorante San Martino

### Sabato 10 Giugno 2017

- 08.20 Registrazione partecipanti
- 08.50 Apertura Congresso - Saluto delle Autorità (rappresentanti de La Nostra Famiglia; Giulio Gallera, rappresentante per La Regione Lombardia, Fabio Corbetta, Presidente sezione Rotaract Saronno)

### SESSIONE I

*Moderatore: Paolo Fraschini, fisiatra ambulatorio scoliosi e displasie scheletriche, Associazione La Nostra Famiglia- IRCCS E. Medea, Bosisio Parini*

- 09.20 **L'evoluzione dall'infanzia alla maturità**  
Piercarlo Brunelli, Ortopedia Pediatrica, Ospedale dei Bambini, Brescia
- 09.40 **(titolo in attesa)**  
Pietro Persiani, UOC Ortopedia e Traumatologia, Umberto I, Policlinico di Roma
- 10.00 **La riabilitazione in esiti di chirurgia vertebrale del paziente con O.I..  
Esempi di esperienza pre e post chirurgica**  
Tamara Baratella, fisioterapista, Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea, Bosisio Parini



**AS.IT.O.I. Onlus**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA

Via Monteverdi, 12  
23887 Olgiate Molgora (LC) - Italia

www.asitoi.it  
info@asitoi.it

C.F. 92019800280



# I pilastri dell'autonomia

**33° Convegno Nazionale**  
9 - 11 giugno 2017

via Don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio Parini (LC)



ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

10.20 **Specificità nel trattamento chirurgico delle deformità vertebrali nell'O.I.**  
Marco Brayda-Bruno e Alessio Lovi, UO Chirurgia Vertebrale III – Scoliosi, IRCCS Galeazzi e Spine Care Group, Milano

10.40 **(titolo in attesa)**  
Georges Finidori, Chirurgo Ortopedico, Necker, Hopital des Enfants Malades, Parigi

## **SESSIONE II**

*Moderatore: Luigi Piccinini, Responsabile U.O.C. Riabilitazione funzionale, Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea, Bosisio Parini*

11.00 **Come si respira con l'O.I.**  
Antonella Lo Mauro, ingegnere biomedico, laboratorio di tecnologie biomediche (TBMLab) Politecnico di Milano (Milano)

11.20 **Osteogenesi imperfetta: valutazioni e gestione delle problematiche respiratorie**  
Vittorio Landoni, pneumologo, Ospedale Valduce di Como, Presidio Riabilitativo Villa Beretta, Costa Masnaga (LC)

11.40 **Aspetti nutrizionali: diagnostica nutrizionale e casi clinici**  
Ramona De Amicis, nutrizionista ICANS-Università degli Studi di Milano, Milano

12.00 **Impressione basilare e malformazione cranio-cervicali nell'O.I.: quali rischi di complicanze neurologiche?**  
Maria Grazia D'Angelo, Neurologo, Unità Patologie neuromuscolari, Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea, Bosisio Parini

12.20 **Udito ed autonomia**  
Daniele Brambilla, Otorino e Audiologo, Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea, Bosisio Parini

12.40 Discussione

13.00 Light Lunch



**AS.IT.O.I. Onlus**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA

Via Monteverdi, 12  
23887 Olgiate Molgora (LC) - Italia

[www.asitoi.it](http://www.asitoi.it)  
[info@asitoi.it](mailto:info@asitoi.it)

C.F. 92019800280



# I pilastri dell'autonomia

**33° Convegno Nazionale**  
9 - 11 giugno 2017

via Don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio Parini (LC)



ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

## SESSIONE III

### 14.00 **La maternità nell'Osteogenesi Imperfetta: che cosa fare, quando e perché**

- Maria Francesca Bedeschi, UOSD Genetica Medica, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Laura Trespidi, Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Fabio Massimo Olivieri, Ambulatorio Malattie Metabolismo Minerale e Osseo, Servizio di Mineralometria Ossea Computerizzata, UO Medicina Nucleare, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

### 15.00 **O.I. e autonomie**

- Alessandra Ciliberti, Psicologa e Psicoterapeuta, Milano
- Caterina Donati, Psicologa e Psicoterapeuta, Pesaro
- Maria Carmela Schiavone, Psicologa e Psicoterapeuta, Roma
- Trivelli Federica, Psicologa e Psicoterapeuta, Torino

### 15.30 **"ADL": cercare, trovare, condividere soluzioni!**

Valerio Martocchi, terapeuta occupazionale, Centro Ausili Associazione La Nostra Famiglia, IRCCS E. Medea, Bosisio Parini

15.50 Discussione

16.00 Dimostrazioni pratiche di ausili per l'autonomia

Sportello Legale e Sociale

Visita guidata Associazione La Nostra Famiglia-IRCCS E. Medea

Coffee point disponibile dalle ore 14.00



**AS.IT.O.I. Onlus**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA

Via Monteverdi, 12  
23887 Olgiate Molgora (LC) - Italia

[www.asitoi.it](http://www.asitoi.it)  
[info@asitoi.it](mailto:info@asitoi.it)

C.F. 92019800280