



# XXXI CONGRESSO NAZIONALE

27. 28. 29 APRILE 2018 / PERUGIA / HOTEL GIÒ



*Con te la speranza diventa più forte.*

*I referenti regionali e provinciali di Terni e Perugia, famiglie Cecchi e Tramontana, dopo 18 anni di fedele attività associativa in Aimps ONLUS, sono lieti di invitare i soci aimps, loro familiari ed amici al XXXI CONGRESSO AIMS PERUGIA 2018.*

*La cornice Umbra racchiusa nelle bellezze di una città capoluogo come Perugia attende solo di essere scoperta da quanti vorranno intervenire a questo evento. Il congresso si articola come di consueto in vari momenti all'interno degli spazi di un GioHotel particolarmente accogliente con sessioni scientifiche, attività ludiche dedicate x i ns ragazzi assistiti da volontari motivati e preparati, momenti di confronto con i migliori consulenti del panorama medico/scientifico del mondo metabolico.*

*Per sabato 28 è prevista la cena di gala con accompagnamento musicale e spettacolo di danza, e la domenica mattina un'escursione con guida organizzata nella splendida cittadina di Assisi. Si invitano i gentili ospiti soci Aimps a prendere visione dei vari appuntamenti del programma congressuale, confidiamo in una massiccia partecipazione all'assemblea generale dei soci, durante la quale oltre a votare il Bilancio consuntivo e preventivo ( per il quale ricordiamo la necessità di essere in regola con il pagamento delle quote associative annuali) saranno affrontati temi statutari utili per una buona condivisione delle attività di mission, sarà inoltre possibile un confronto costruttivo su quanto è stato fatto e quanto manca da fare. Ci auguriamo un reale interesse. Certi che sarà apprezzato l'impegno speso da tutti noi e con la speranza di permettere a tutte le famiglie socie intervenute di trascorrere un sereno fine settimana, si augura buona permanenza e buon congresso.*



**XXXI CONGRESSO NAZIONALE**  
27. 28. 29 APRILE 2018 / PERUGIA / HOTEL GIO



*Con te la speranza diventa più forte.*



## 27. VENERDI

Arrivi, registrazioni e prenotazioni  
consulenze mediche

**h 18,00 - 20,00**

Riunione del Consiglio Direttivo AIMPS  
con Referenti Regionali

**h 20,00 > CENA**



## 28. SABATO

**h 9,00 >** Registrazioni partecipanti  
e prenotazioni consulenze mediche

**h 9,15 >** SALUTI DELLE AUTORITÀ

**Flavio Bertoglio** - *Presidente AIMPS*

**Maurizio Scarpa** - *Presidente del Comitato Scientifico AIMPS*

**Susanna Esposito** - *Direttore Clinica Pediatrica,  
Università degli Studi di Perugia*

**Andrea Romizi** - *Sindaco del Comune di Perugia*

**Cristian Betti** - *Sindaco del Comune di Corciano*

### SESSIONE I - DIAGNOSI E PROSPETTIVE DI TERAPIA NELLE MUCOPOLISACCARIDOSI

*Moderatori: G. Andria (NA) e A. Rovelli (MB)*

**(h 9,30)** Opportunità di vita indipendente per  
persone con disabilità: esperienze a confron-  
to - *Roberto Speciale (Presidente ANFFAS)*

**(h 10,00)** Risultati, impatto e prospettive dello  
screening neonatale per le malattie rare in  
Italia - *Maria Alice Donati (Ospedale Meyer - Firenze)*

**(h 10,20)** Nuove terapie per le Mucopolisacca-  
ridosi: terapia genica e genomica - *Maurizio  
Scarpa (Centro malattie rare Wiesbaden - Germania)*

**(h 10,40)** Il trapianto di cellule autologhe ge-  
neticamente modificate nella MPS I H - *Maria  
Ester Bernardo (TIGET - Ospedale San Raffaele - Milano)*

**h 11,00 >** PAUSA CAFFÈ

### SESSIONE II - NUOVE TERAPIE E MANAGEMENT DELLE MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE

*Moderatori: P. Di Natale (NA) e T. Beccari (PG)*

**(h 11,30)** Alfa Mannosidosi: storia clinica

*Rossella Parini (Ospedale San Gerardo - Monza)*

**(h 11,50)** Alfa Mannosidosi: prospettive di tera-  
pia - *Maurizio Scarpa (Centro malattie rare Wiesbaden  
- Germania)*

**(h 12,10)** Le cure del malato terminale MPS e la  
Telemedicina - *Michele Sofia (Direttore U.O. di Cure  
palliative e Terapia del dolore - Ospedale di Garbagnate  
Milanese)*

**h 12,30 >** DISCUSSIONE FINALE

**h 13,15 >** PRANZO

### SESSIONE III - CONSULENZE MEDICHE PERSONALI

**dalle h 15,00 alle h 16,30**

Consulenze mediche personali

(si raccomanda di avere tutta la documentazione  
medica al seguito)

### SESSIONE IV - ATTI INTERNI, A PORTE CHIUSE, PER I SOCI AIMPS

**dalle h 17,00 alle h 20,00**

Assemblea Generale Ordinaria dei Soci AIMPS

**h 20,30 >** CENA CONVIVIO



## 29. DOMENICA

**dalle h 9,00 alle h 12,00**

visita alla città di Assisi

**h 13,00 >** PRANZO (se prenotato)

**h 15,00 >** PARTENZE E RIENTI



## XXXI CONGRESSO NAZIONALE

28 APRILE 2018 / PERUGIA / HOTEL GIÒ

### COME RAGGIUNGERE IL CONGRESSO

#### in autostrada

da Roma e da Milano  
raccordo perugia-bettolle  
uscita > san faustino  
direzione > via m. angeloni

#### in treno

da Roma e da Milano  
stazione > fontivegge  
proseguire > via m. angeloni  
proseguire > via r. d'andreatto

#### uso del minimetrò

dalla stazione fontivegge  
direzione > pincetto  
stazione > case bruciate



#### HOTEL GIÒ WINE E JAZZ AREA

Via Ruggero D'Andreatto, 19  
06124 - Perugia

**INFO E CONTATTI**  
Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi  
Via Volta, 291 - Senago (MI) Tel. 02 99010188

[www.aimps.org](http://www.aimps.org)

#### con il sostegno di

FABIANA FILIPPI



#### con il patrocinio di

