

Provider ECM



Libera Accademia di Medicina Biologica

Via Terrasanta, 39 - 90141 Palermo - www.accademiamedica.eu  
cell. 328/7162939 (Debora Galante)

**QUOTA E MODALITÀ DI ISCRIZIONE**

La quota d'iscrizione ai fini del conseguimento dei crediti formativi ECM è: **Fino al 26/09/2011, € 30,00** IVA compresa per il rilascio fattura.

L'iscrizione può avvenire tramite pagamento contanti o tramite bonifico bancario intestato a: "Libera Accademia di Medicina Biologica" al c/c Banca Nuova Ag. 7 via G. Sciuti - Palermo - **IBAN IT16T0513204609892570245116**

Causale del versamento: **Iscrizione al Convegno 30/09 - 01/10/2011, UILDM-SMA-AIG**

**CONDIZIONI DI ISCRIZIONE**

L'iscrizione dà diritto al Corso di aggiornamento, alle pratiche ministeriali ECM ed al certificato ECM.

Il convegno è a numero chiuso e le iscrizioni verranno accettate fino ad esaurimento dei posti disponibili e solo dietro ricevimento della scheda di iscrizione unita alla copia del versamento già effettuato.

Eventuali rinunce devono essere comunicate per iscritto fino a 4 giorni lavorativi prima dell'evento ed in tal caso verrà rimborsato il 70% della quota e fatturata la rimanenza. Oltre tale data non verrà effettuato alcun rimborso.

**SCHEDA di ISCRIZIONE**

**Palermo - 30/09 e 01/10/2011**

**Dalla genetica ai trials clinici: update in malattie neuromuscolari. 2011: Cosa è cambiato?**

da completare in ogni parte in stampatello ed inviare tramite fax al numero 091/6885422 oppure con e-mail: [convegnopalermo@libero.it](mailto:convegnopalermo@libero.it) a **Libera Accademia di Medicina Biologica**

Cognome .....  
Nome .....  
Luogo di nascita ..... data ...../...../.....  
Indirizzo ..... n°.....  
Città ..... Cap .....  
Tel ..... fax.....  
Cell .....  
P.IVA .....  
C.F. ....  
e-mail (chiara e leggibile) .....

..... @ .....

Libero professionista    convenzionato S.S.N.    Impiegato

Professione:

Medico  
 Fisioterapista  
 Infermiere  
 Altro .....

Firma del partecipante per iscrizione, conferma per quanto sopra e per liberatoria alla detenzione cartacea ed informatica dei dati comunicati con la finalità di consentire l'iscrizione, la fatturazione, l'invio informazioni

Data

Firma

**FORZA!**

*Andare avanti è un'arte complicata  
mentre infuria tempesta e le illusioni  
cadono giù: foglie o frutti disfatti  
per troppe carezze di luce, per troppe cure...*

*Il tempo fugge più rapidamente  
estinta la magia di vecchi sogni  
e nuova linfa scorre dentro l'anima,  
ti cambia nel profondo, finché sorge  
dalla notte l'aurora.*

*Ricomincia la commedia: un'altra  
stagione della vita!*

*Devi imparare ancora le parole  
da dire, le movenze  
da modulare al ritmo della musica,  
e apprendere l'oscuro  
codice di una differente scena.*

*Forza! Il Futuro è in attesa/di te, fai la tua parte/  
per illimpidire l'acqua del cuore,/  
per sciogliere la sorgente di ghiaccio/sotto i raggi del sole/ interiore -  
splendore che non muore!*

*di Domenico Turco - da OLTRE L'ORIZZONTE (Sangel, Cortona - AR, 2010)*  
Tutti i diritti riservati ©

**Segreteria scientifica:**

Dott.ssa Grazia Crescimanno - e-mail: [graziacrescimanno@libero.it](mailto:graziacrescimanno@libero.it)

Dott. Piero Sammarco - e-mail: [ducpl@tin.it](mailto:ducpl@tin.it)

**Comitato Organizzatore:**

**U.I.L.D.M. Sezione di Palermo onlus**

P.zza dei Quartieri, 6 - 90146 Palermo  
Tel/Fax 0916885422 - cell. 333-4137417 (G. D'Aiuto)  
c.f. 97042980827 - c.c.p. 14246904  
<http://www.uildmpalermo.it> - mail: [uildmpalermo@libero.it](mailto:uildmpalermo@libero.it)

**Associazione Famiglie SMA onlus**

via Agostino Magliani 82/84 - 00148 Roma  
Sede operativa: via Camaldoli, 64 - 20138 Milano  
Tel. 0272095876 - Fax 0258020442 - cell. 339-5627391 (D. Lauro)  
c.f. 97231920584  
<http://www.famiglieasma.org> - mail: [segreteria@famiglieasma.org](mailto:segreteria@famiglieasma.org)

**Associazione Italiana Glicogenosi onlus**

Via Roma, 2/G - 20090 Assago (MI)  
Tel. 024570 3334 - Fax: 02700405465

**Si ringraziano per la collaborazione:**

**Il Centro Servizi per il Volontariato di Palermo**



Sezione di Palermo onlus



Direzione Nazionale onlus



U.S.P. Provveditorato agli Studi di Palermo



Famiglie SMA Onlus

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale



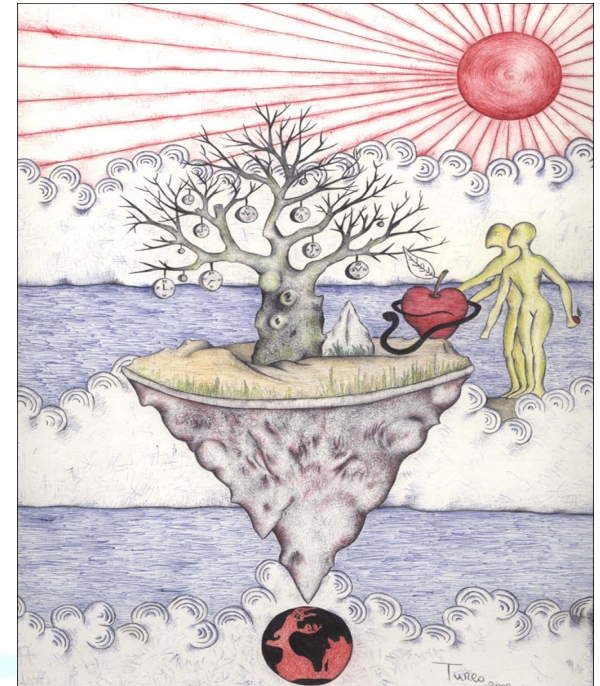
Assessorato Turismo



Associazione Italiana Glicogenosi onlus



Regione Siciliana Assessorato alla Salute



L'albero del tempo di Lillo Turco (2002)

**Dalla genetica ai trials clinici: update in malattie neuromuscolari 2011: Cosa è cambiato?**

**30 settembre/ 01 ottobre  
Hotel La TORRE MONDELLO - PALERMO**

EVENTO IN FASE di ACCREDITAMENTO MEDICO, INFERMIERE, FISIOTERAPISTA



Cari Amici,

Dopo quasi vent'anni la UILDM ripropone a Palermo due giornate dedicate alle malattie neuromuscolari. Oltre 15 anni di lavoro "sul campo" ci hanno convinto che l'unico approccio possibile alla gestione di queste malattie è quello multidisciplinare, sperimentato nel piccolo modello gestionale del "Mini-Hospice Tonino Finocchio" e in modelli gestionali più ampi e organizzati come quello NEMO di Milano. Intanto la ricerca è progredita e avvertiamo la necessità di un confronto sulle possibilità terapeutiche che, sentiamo certamente più concrete, ma ancora limitate a poche sperimentazioni. Sul nostro cammino abbiamo incontrato l'Ass. Famiglie SMA e l'Associazione Glicogenosi con le quali condividiamo le battaglie "ordinarie" e le speranze di un futuro migliore.

Ci auguriamo che questi due giorni siano utili a Voi e a noi per migliorare le attuali conoscenze, mantenere viva l'attenzione e alimentare un utile dibattito. Buon lavoro.

UILDM Palermo

*In memoria di Pietro D'Aiuto Presidente della UILDM di Palermo*

#### ELENCO MODERATORI E RELATORI:

AMBROSINI Anna	RELATORE	Telethon Research Program Manager
BERTINI Enrico	RELATORE	Ospedale Bambin Gesù Roma
CASSATA Nicola	MODERATORE	Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello Palermo
COLOMBO Luca Fabio	RELATORE	U.O. Ortopedia Ospedale dei Bambini "V. Buzzi" Milano
COMI Giacomo	RELATORE	Dipartimento scienze neurologiche Univ. di Milano
CRESCIMANNO Grazia	MODERATORE	Istituto di biomedicina ed immun. molec. CNR Palermo
D'AIUTO Giovanni	RELATORE	U.I.L.D.M. sezione Palermo
DANESINO Cesare	RELATORE	Genetica Medica Pavia
DARBISI Massimo	RELATORE	Villa delle Ginestre Palermo
DI PIETRO Roberto	RELATORE	Associazione Italiana Glicogenosi
DI STEFANO Pietro	MODERATORE	Ospedale S Abate Trapani
DURO Giovanni	MODERATORE	Istituto di biomedicina ed immun. molec. CNR Palermo
LAURO Daniela	RELATORE	Associazione Famiglie SMA
MASTELLA Chiara	RELATORE	Policlinico Milano
MERCURI Eugenio	RELATORE	Policlinico Gemelli Roma
MOCEO Piero	MODERATORE	Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello Palermo
MONGINI Tiziana	RELATORE	Dipartimento di Neuroscienze Università di Torino
PEGORARO Elena	RELATORE	Dipartimento di Neuroscienze Università di Padova
PITROLO Francesco	RELATORE	Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello Palermo
RACCA Fabrizio	RELATORE	Anestesia e Rianimazione Pediatrica Alessandria
ROMANO Marcello	MODERATORE	Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello Palermo
SAMMARCO Piero	MODERATORE	Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello Palermo
TIZIANO F. Danilo	RELATORE	Istituto di genetica medica Università Cattolica Roma
TOSCANO Antonio	RELATORE	Dipart. Neuroscienze, Psichiatria e Anestes. Messina
VIANELLO Andrea	RELATORE	Fisiopatologia Respiratoria Azienda Osped. Padova
WENZEL Annette	MODERATORE	Ospedale Vittorio Emanuele Catania

## Venerdì 30 Settembre 2011

### Apertura lavori

14.00 Saluto dei Presidenti UILDM Palermo - Famiglie SMA - AIG  
Saluto delle Autorità

**R. LOMBARDO** - Presidente Regione Siciliana

**M. RUSSO** - Assessore alla Salute Reg. Siciliana

**R. LEONE** - Dirigente U.S.P. Palermo

**A. FONTANA** - Presidente UILDM Direzione Nazionale

14.30 Introduzione alla sessione adulti:

**G. CRESCIMANNO - P. SAMMARCO**

15.00 Le strategie di Telethon sulla ricerca contro  
le distrofie muscolari

**A. AMBROSINI**

15.30 Inizio lavori:

**Moderatori: G. DURO - P. SAMMARCO**

Genetica e correlazione genotipo-fenotipo nell'adulto

**E. PEGORARO**

15.50 La diagnostica neurologica nelle malattie neuromuscolari  
dell'adulto: cosa è cambiato nel 2011

**G. COMI**

16.10 Le miopatie metaboliche

**A. TOSCANO**

16.30 Modulazione del fenotipo nella M. di Pompe

**C. DANESINO**

16.50 I trials clinici in corso. A che punto siamo?

**T. MONGINI**

*coffee-break (17.10 - 17.30)*

**Moderatori: P. MOCEO - M. ROMANO**

17.30 La gestione ospedaliera dell'insufficienza respiratoria acuta:  
quale approccio?"

**A. VIANELLO**

17.50 Aspetti posturali : cosa fare e cosa non fare

**M. DARBISI**

18.10 Aspetti cardiologici

**F. PITROLO**

18.30 L'organizzazione a domicilio: cosa possiamo proporre ?  
Il ruolo delle associazioni

**G. D'AIUTO (UILDM Palermo)**

**R. DI PIETRO (AIG)**

19.00 Dibattito  
Conclusioni

## Sabato 1 Ottobre 2011

9.00 Introduzione alla sessione pediatrica:  
**G. CRESCIMANNO - P. SAMMARCO**

9.30 Inizio lavori:

Moderatori: **P. DI STEFANO - N. CASSATA**

La diagnostica ed il follow-up nel bambino SMA  
**E. MERCURI**

9.50 L'organizzazione dei trials nella SMA

**E. BERTINI**

10.10 Atrofie muscolari spinali: quali biomarker per i trials  
clinici?

**F. Danilo TIZIANO**

10.30 Nuove tecniche ortopediche per la correzione della  
scoliosi

**L. F. COLOMBO**

*Coffee-break (10.50 - 11.15)*

Moderatori: **G. CRESCIMANNO - A. WENZEL**

11.15 Il ruolo del rianimatore nelle procedure di urgenza-  
emergenza. La difficoltà d'intubazione ed i protocolli  
di ventilazione non invasiva e invasiva

**F. RACCA**

11.35 Programma abilitazione precoce dei genitori

**C. MASTELLA**

11.55 L'organizzazione a domicilio:  
il ruolo dei genitori e delle associazioni

**D. LAURO (Famiglie SMA)**

12.15 Dibattito

Conclusioni