

Prof. Jordi Diaz Manera Unitat de Malalties Neuromusculars Servei de Neurologia Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

? Dr.ssa Paola Melacini University of Padova, Department of Cardiac, Thoracic and Vascular Sciences

?Dr. Antonio Merico Dipartimento di Neurologia IRCCS Ospedale «San Camillo» Venezia

Dr.ssa Marija Meznaric University of Ljubljana Medical Faculty Institute of Anatomy Slovenia

?Dr. Massimo Mirandola Head of International Health & Social Affairs Office Regione Veneto

Prof. Maurizio Moggio Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti Università degli Studi di Milano U.O.D. Malattie Neuromuscolari e Rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Dr.ssa Lucia Morandi UOC Malattie Neuromuscolari-Neuroimmunologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico «C. Besta» Milano

Prof. Vincenzo Nigro Ordinario di genetica medica alla Seconda Università di Napoli Ricercatore TIGEM

Dr. Francesco Piccione Dipartimento di Neuroriabilitazione FONDAZIONE OSPEDALE SAN CAMILLO - I.R.C.C.S.

Prof.ssa Luisa Politano Cardiomiologia e Genetica Medica - Dipartimento di Medicina Sperimentale Seconda Università di Napoli Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM

Dr. Luigi Querini Presidente Nazionale UILDM, Padova

Dr.ssa Doriana Sandonà Dipartimento di Scienze Biomediche, Università di Padova

? Dr. Marco Savarese Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) Napoli

Dr. Claudio Semplicini Dipartimento di Neuroscienze, Università degli studi di Padova

Prof. Gabriele Siciliano Dipartimento di Neuroscienze Ospedale S. Chiara Università degli Studi, Pisa

Dr.ssa Elisabetta Tasca Neurobiologia molecolare IRCCS «S. Camillo» Venezia

? Dr.ssa Tiziana Toso Nutrizionista Specialista in Scienza dell'Alimentazione Istituto di Medicina Globale Padova

Prof. Carlo Pietro Trevisan Professore di Neurologia - CdL Fisioterapia, Università di Padova

Prof.ssa Annalena Venneri Department of Neuroscience Medical School University of Sheffield Royal Hallamshire Hospital UK

? Dr. Andrea Vianello Fisiopatologia respiratoria Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova

Dr.ssa Beatrice Vola Presidente GFB ONLUS Sondrio

SCIENTIFIC COMMITTEE

Prof. Corrado Angelini Relatore

Dr. Francesco Piccione Relatore

Dr. Antonio Merico Relatore

FREE PARTECIPATION

It is possible to sign up and apply for hotel reservation, in associated structures, by filling in the form you can download from the website

www.beta-sarcoglicanopatie.it

At the end of the conference the certificate of participation will be distributed.

ORGANIZING COMMITTEE

Beatrice Vola Presidente GFB ONLUS Sondrio

Luca Scattorin Segreteria scientifica IRCCS «S. Camillo»

FOR FURTHER INFORMATION CONTACT

Dott.ssa **Beatrice Vola**

e-mail: info@beta-sarcoglicanopatie.it

tel +393280075986

SPONSORED BY



GRUPPO FAMILIARI
BETA-SARCOGLICANOPATIE
ONLUS



LGMD DAYS

PROGNOSIS AND TREATMENT IN LGMD

15-17 OTTOBRE 2014

IRCCS «S. Camillo»
Via Alberoni 70, Lido di Venezia VE



www.beta-sarcoglicanopatie.it

WEDNESDAY OCTOBER 15th

9.15 Registration of participants
10.00 **Annalena Venneri**
Welcome greetings

Chairman: Francesco Piccione (Venice)

SESSION I *Introduction*

10.15 **Luisa Politano (Naples)**
Genetics and cardiology of LGMD
10.40 **Jordi Diaz Manera (Barcelona)**
LGMD subtypes: MRI imaging
11.05 **Corrado Angelini (Venice), Elisabetta Tasca (Venice), Marina Fanin (Padua)**
Fatigue, gender and NOS in dominant and sporadic LGMD
11.30 **Pascal Laforet (Paris)**
Frequency and natural History of Sarcoglycanopathies: the experience of Paris-Est Neuromuscular Center
11.55 **Discussion**

12.20 Lunch

SESSION II *From diagnosis to patient care*

14.00 **Marco Savarese (Napoli), Lucia Morandi (Milano)** *Diagnosis by muscle chip*
14.25 **Francesca Bevilacqua (Venice), Rita Lorio (Venice)** *Neuropsychological tests and QoL*
14.50 **Andrea Vianello (Padua)**
Ventilation: home and hospital care
15.15 **Paola Cudia (Venice), Antonio Merico (Venice)** *Neurorehabilitation in LGMD*
15.40 **Tiziana Toso (Padua)**
Nutrition guidelines
16.05 **Beatrice Vola (Sondrio)**
The contribution of association
16.30 **Discussion**

THURSDAY OCTOBER 16th

9.15 Registration of participants
10.00 **Paola Facchin (Padua)**
10.10 **Massimo Mirandola (Padua)**
10.20 **Luigi Querini (Padua)**
Welcome greetings

Chairman: Carlo Pietro Trevisan (Padova),
Maurizio Moggio (Milano), Gabriele Siciliano (Pisa)

Therapy and natural History outcome in LGMD SESSIONE I

10.30 **Doriana Sandonà (Padua)**
Small molecule-based therapy for sarcoglycanopathy, a novel perspective.
10.55 **Lucia Morandi (Milano)**
DNAJB6 Myopathy
11.20 **Elisabetta Gazzo (Genova), Claudio Bruno (Genova)**
Improvement of molecular dystrophic process in alpha-sarcoglycan KO mice by blockade of extracellular ATP/P2P axis
11.45 **Marija Mezmaric (Ljubljana Slovenia)**
Histopathology of cardiomyopathy in a patient with α -sarcoglycanopathy
12.10 **Claudio Semplicini (Padua)**
Follow-up and clinical study in Beta-sarcoglycans
12.35 **Gabriele Siciliano (Pisa)**
Muscle exercise evaluation in LGMD
13.00 **Discussion**

13.25 Lunch

SESSIONE II

15.00 **Giacomo Comi (Milan)**
Registry of LGMD
15.25 **Paola Melacini (Padua)**
Heart treatment in LGMD

15.40 **Carlo Borsato (Pordenone)**
LGMD: functional/electrophysiological outcomes
16.05 **Corrado Angelini (Venice)**
Discussion and closing remarks

16.30 **Meeting GFB ONLUS and patient families**

FRIDAY OCTOBER 17th

9.30 **Vincenzo Nigro (Naples)**
NGS and LGMD
10.00 **Laura Drigo (Padua)**
Discussion by groups of Horizon 2020 Projects

SPEAKERS

Prof. Corrado Angelini Malattie Neuromuscolari IRCCS «S. Camillo» Venezia
? Dr.ssa F Bevilacqua UOS Neuropsicologia IRCCS «S. Camillo» Venezia
Dr. Carlo Borsato U.O.C. Neurologia - Ospedale "Immacolata Concezione" ULSS 16 Piove di Sacco (PD)
Dr. Claudio Bruno Centro di Miologia, Istituto Giannina Gaslini, Genova
Prof. Giacomo Comi Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Università degli Studi di Milano
? Dr.ssa Paola Cudia Malattie Neuromuscolari IRCCS «S. Camillo» Venezia
Dr.ssa Laura Drigo International Research Office University of Padova
? Dr.ssa Marina Fanin Dipartimento di Neuroscienze Università di Padova
? Dr.ssa Paola Facchin Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova
Dr.ssa Elisabetta Gazzo Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, Istituto Giannina Gaslini, Genova
Dr. Pascal Laforêt Centre de référence Pathologie Neuromusculaire Paris-Est Neuromuscular center Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris (FR)
? Dr. Rita Lorio UOS Neuropsicologia IRCCS Ospedale "San Camillo", Venezia