

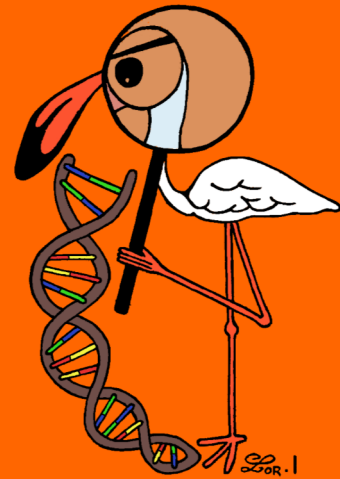
2° Congresso Internazionale

Distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina 3

Il paziente, la malattia, la cura

29-30 novembre 2019

IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia
Bosisio Parini (LC)



Nel novembre 2015 si teneva all'IRCCS Eugenio Medea-La Nostra Famiglia di Bosisio Parini (LC) il 1° Congresso sulla Distrofia Muscolare da Deficit di Calpaina 3 (LGMD2A), evento che ha riunito i maggiori esperti a livello mondiale, stimolando il confronto sulle più aggiornate conoscenze medicoscientifiche relative a questa specifica forma di distrofia muscolare.

Si sono analizzate le manifestazioni cliniche, la diagnosi genetica e biochimica, gli studi in vitro e su modelli animali di terapia genica. Il congresso ha suscitato molto interesse sia da parte dei professionisti del settore, sia da parte di pazienti e familiari, aprendo la strada a importanti collaborazioni nazionali ed internazionali sul fronte della ricerca.

Questo 2° Congresso intende costituire una naturale prosecuzione del precedente, fornendo un aggiornamento completo sulle conoscenze recentemente acquisite in merito alla Distrofia Muscolare dei Cingoli da Deficit di Calpaina 3.

L'evento è aperto ai professionisti della sanità, ai pazienti e ai loro familiari.

Responsabile scientifico

Dr.ssa Maria Grazia D'Angelo
Responsabile Unità Clinica
Malattie Neuromuscolari
IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia
Bosisio Parini (LC)

Con il Patrocinio di:



SEDE DELL'INCONTRO

Auditorium, IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia
Via don Luigi Monza 20 - BOSISIO PARINI (LC)

www.emedeait

PROGRAMMA

VENERDI' 29 NOVEMBRE

h. 13.30 Registrazione partecipanti
h. 14.00 Saluto autorità e presentazione congresso

Sessione introduttiva

Moderatori:

Nereo Bresolin, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Università degli Studi di Milano

Bruno Kullmann, Presidente AICa3

14.30 **I problemi emergenti: il parere dell'esperto**
Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC)

14.50 **I problemi emergenti: il parere dei pazienti**
Bruno Kullmann, Presidente AICa3

Sessione I - Esercizio fisico e riabilitazione

Moderatori:

Valeria Sansone, Centro clinico Nemo, Università degli Studi di Milano
Sandra Gandossini, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

15.15 **Physical exercise and rehabilitation** - Imelda de Groot, Department of Rehabilitation, Radboud University Medical Centre, The Netherlands

16.00 **Riabilitazione e abilitazione nelle distrofie muscolari dei cingoli** - Elena Carraro, Centro Clinico Nemo, Milano

16.30 Coffee break

17.00 **La presa in carico fisioterapica nella distrofia dei cingoli**
Eleonora Diella, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

17.20 **Gli esoscheletri per gli arti superiori** - Alessandra Pedrocchi, Politecnico di Milano

17.40 **Lo studio del respiro nelle LGMD** - Andrea Aliverti, Politecnico di Milano

18.00 **RespirHo: verso il monitoraggio respiratorio al domicilio** - Ambra Cesareo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

Sessione II - Testimonianze

Moderatori:

Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.
Bruno Kullmann, Presidente AICa3

18.20 **La parola ai pazienti e alle associazioni**

19.00 Chiusura lavori prima giornata



SABATO 30 NOVEMBRE

Sessione I - Clinica-genetica e terapia genica

Moderatori:

Giacomo Comi, Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Università degli Studi di Milano

Rachele Cagliani, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

09.15 **Gene therapy in limb-girdle muscular dystrophy type 2A** - Isabelle Richard, Genethon/U951, Evry, France

10.00 **Terapie innovative nelle distrofie muscolari dei cingoli** - Stefania Corti, Fondaz. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

10.30 **Genotipo-fenotipo** - Elena Pegoraro, Università di Padova

11.00 Coffee break - Raccolta domande scritte dei partecipanti

11.30 **Le forme pediatriche** - Isabella Moroni, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

12.00 Lettura domande partecipanti e discussione

12.45 Pranzo

Sessione II - La malattia: storia naturale, registri, biomarcatori

Moderatori:

Massimiliano Filosto, ASST Spedali Civili di Brescia

Marina Scarlato, Università Vita-Salute S. Raffaele, Milano

14.00 **La malattia: problemi emergenti per la preparazione dei trial** - Giacomo Comi, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Università degli Studi di Milano

14.20 **I registri e l'utilità applicativa** - Michela Guglieri, Center for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK

14.40 **Storia naturale di malattia e modello matematico**
Antonella Lo Mauro, Politecnico di Milano

15.20 Coffee break

Sessione III - Imaging e storia naturale

Moderatori:

Stefano Previtali, Università Vita-Salute S. Raffaele, Milano

Annamaria Russo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

15.50 **Ruolo dell'imaging muscolare nelle distrofie dei cingoli: adulti** - Simonetta Gerevini, Università Vita-Salute S. Raffaele, Milano

16.10 **Imaging e distrofie muscolari dei cingoli: bambini**
Anna Pichiechio, IRCCS Ist. Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia

16.30 **Risonanza magnetica muscolare nelle LGMD2A e 2B** - Filippo Arrigoni, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

16.50 Discussione

17.00 Chiusura dei lavori e somministrazione questionari ECM

INFORMAZIONI GENERALI

ECM

Accreditamento ECM-CPD Regione Lombardia per medici (fisiatri, neurologi, neuropsichiatri infantili, genetisti, pneumologi, ortopedici, pediatri, epidemiologi, neuroradiologi, radiodiagnostici), infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, biologi.

Crediti formativi n. 6,3. Obiettivo evento: Area contenuti tecnico-professionali specifici di ciascuna professione.

Per ottenere i crediti ECM è necessario superare il **test di apprendimento** con almeno l'80% di risposte esatte.

Quota di iscrizione

La quota di iscrizione è di € 80.

La partecipazione è gratuita per i pazienti e per 1 familiare o accompagnatore per paziente. Dal 2° familiare o accompagnatore la quota di iscrizione è di € 20.

La quota comprende: kit congressuale, attestato di partecipazione, attestato ECM (se aventi diritto), coffee break e buffet, traduzione simultanea.

Cancellazione e rimborso

Per disdette pervenute entro il **18 novembre 2019** sarà rimborsato l'80% della quota. Oltre tale data sarà trattenuta l'intera quota.

Modalità di iscrizione

Il convegno è **a numero chiuso**. Le iscrizioni saranno accettate in **ordine di arrivo**. Per iscriversi inviare la scheda al Settore Convegni via e-mail, fax o posta ordinaria (vedi riferimenti sotto) e **attendere la conferma**. In caso di mancata ricezione della conferma, contattare la Segreteria organizzativa.

Modalità di pagamento

Il versamento può essere effettuato tramite:

- Bonifico bancario intestato a La Nostra Famiglia presso Deutsche Bank SpA - Filiale di Erba. IBAN IT 67X031045127000000004482.
- C.C.P. 16940223 intestato a La Nostra Famiglia.

N.B. Specificare nella causale: Congresso Distrofia, nome e cognome

Segreteria organizzativa

Settore Convegni

IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia
Via don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio Parini (LC)

Tel. 031/877379 - Fax 031/877376

CONVEGNI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT

2° Congresso Internazionale

Distrofia dei cingoli da deficit di Calpain 3 - Il paziente, la malattia, la cura

SCHEDA D'ISCRIZIONE

Cognome* _____ Nome* _____

Codice fiscale* _____ Data e luogo nascita* _____

Via* _____ CAP* _____ Città* _____ Prov.* _____

Cell. _____ E-mail* _____

Qualifica Prof.* _____ Specializzazione _____

Intestazione fattura _____

P. IVA _____ Codice SDI _____

PEC _____ Indirizzo fatturazione _____

- Allego ricevuta del versamento di € 80
 Non allego ricevuta del versamento in quanto paziente o familiare

- Allego ricevuta del versamento di € 20 (2° familiare o accompagnatore)

Posizione lavorativa* Libero professionista Dipendente Convenzionato Privo di occupazione

* dati da compilare obbligatoriamente

La informiamo che i dati personali da lei forniti saranno trattati per le finalità e nelle modalità descritte nell'informativa disponibile sul sito www.lanostrafamiglia.it/chisiamo, che lei dichiara di conoscere

Data _____ Firma _____