

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

info

Sede dell'incontro

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

Responsabile Scientifico

Maria Grazia D'Angelo, Resp. U. O. Patologie Neuromuscolari, IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (Lc)

Destinatari

Medici e personale sanitario/riabilitativo che si occupano di distrofie muscolari ed in particolare da deficit di Calpaina3, ricercatori, pazienti e loro familiari.

ECM

E' stato richiesto l'accreditamento ECM Regione Lombardia per medici (neurologi, fisiatristi, neuropsichiatri infantili, genetisti, cardiologi, pneumologi), fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, psicologi, biologi.

Crediti pre-assegnati: 5,6 ECM-CPD Regione Lombardia.

Quota di iscrizione

La quota di iscrizione è:

⇒ di € 40,00 per medici, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, psicologi, biologi, ricercatori e altre professioni .

La quota comprende Kit congressuale, attestato di partecipazione, attestato ECM se aventi diritto, coffee break, buffet e traduzione simultanea

⇒ **gratuita** per gli studenti, i pazienti ed i loro accompagnatori/familiari

Modalità di iscrizione

Per iscriversi è necessario inviare la scheda allegata e la ricevuta del versamento (se previsto) al Settore Convegni entro il **2 novembre 2015**.

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.

N.B. Specificare nella causale: Convegno Calpaina 3

Cancellazione e rimborso

In caso di disdetta pervenuta via fax entro il **2 novembre 2015** sarà rimborsato l'80% della quota. Oltre tale data sarà trattenuta l'intera quota.

Segreteria organizzativa

Settore Convegni
Tel. 031/877559 - Fax 031/877376
CONVEGNI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT
IRCCS E. Medea - Ass. La Nostra Famiglia
Via don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio P. (LC)
www.emedea.it

Con il Patrocinio di



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

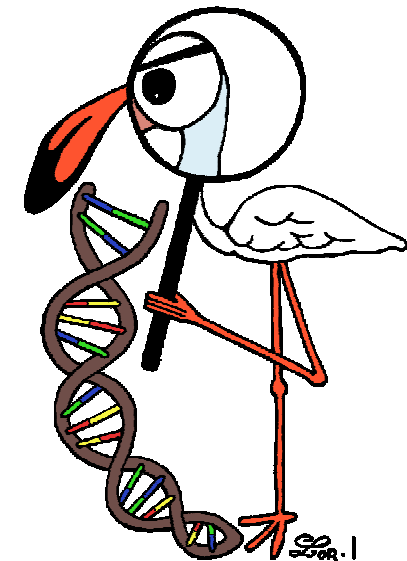
Sistema Sanitario Regione Lombardia



convegno

Distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3

Dal gene al paziente



14 novembre 2015

IRCCS E. Medea, Bosisio Parini (LC)

Programma

La distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina 3 rappresenta una delle più frequenti distrofie muscolari dei cingoli trasmesse con carattere autosomico recessivo (LGMD2). Queste distrofie (al momento definite con 23 sottotipi) hanno una prevalenza cumulativa di 1:15000. L'IRCCS E. Medea - Associazione la Nostra Famiglia, assieme al Policlinico di Milano e a numerosi centri italiani referenti delle malattie neuromuscolari, è impegnato nella valutazione e nella definizione di protocolli di monitoraggio clinico utili a meglio definire sia l'eziopatogenesi sia la storia naturale, con l'obiettivo di partecipare alla messa a punto di sperimentazioni cliniche volte alla cura della malattia.

Il Convegno, organizzato in collaborazione con Associazione Italiana Calpaina 3 onlus (AICa3) e Policlinico di Milano, grazie all'intervento di esperti nazionali ed internazionali vuole fornire ai pazienti un quadro aggiornato dello stato dell'arte nella diagnosi e nelle prospettive terapeutiche e riabilitative della distrofia dei cingoli; l'evento intende inoltre creare un network di lavoro tra i medici ed i ricercatori che possa aprire nuovi studi sperimentali. Affinché il ruolo dei pazienti rimanga sempre al centro dell'attenzione di medici e ricercatori, sarà dato spazio anche alle testimonianze di alcuni malati, che condivideranno con l'uditorio le loro esperienze ed i loro quesiti.

MATTINO

- 08.30 Registrazione partecipanti
09.00 Apertura del Convegno e introduzione
Nereo Bresolin, IRCCS E. Medea, Bosisio P., Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Milano; Bruno Kullmann, AICa3 onlus
- I SESSIONE - LGMD2A: genotipo-fenotipo e prospettive terapeutiche**
Chairmen: M. Teresa Bassi, M. Clara Bonaglia, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 09.30 **Calpaina 3: meccanismi molecolari della LGMD2A**
Isabelle Richard, Genethon, Ivry France
- 09.45 **Basi genetiche della distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina3**
Vincenzo Nigro, Seconda Università di Napoli, TIGEM Napoli
- 10.10 **Genotipo/fenotipo popolazione italiana**
Elena Pegoraro, Università di Padova

- 10.30 **Terapia sperimentale adenovirus mediata della LGMD2A**
Isabelle Richard, Genethon, Ivry France
- 10.50 **Nuovi approcci farmacologici per la cura di malattie da protein misfolding**
Dorianna Sandonà, Università di Padova
- 11.10 Coffee break
- 11.30 **Terapie farmacologiche presenti e future**
Michela Guglieri, Centre for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK
- 11.50 **Overview: valutazione e riabilitazione motoria**
Michelle Eagle, Centre for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK

II SESSIONE - LGMD2A: la diagnosi, il presente e il futuro

Chairmen: Maurizio Moggio, Giacomo P. Comi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Milano; Università degli Studi, Milano

- 12.20 **Studio multicentrico Telethon-UILD**
Giacomo Comi, Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Univ. degli Studi Milano
- 12.40 **Calpaina 3: ruolo della biopsia muscolare**
Maurizio Moggio, Fondazione IRCCS Ca' Granda Milano
- 13.00 **Imaging muscolare**
Filippo Arrigoni, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 13.15 Pranzo a buffet

POMERIGGIO

III SESSIONE - LGMD2A: prendersi cura del paziente

Chairmen: M.G. D'Angelo, Anna C. Turconi, IRCCS E. Medea, Bosisio P.

- 14.20 **Presa in carico del paziente**
Maria Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 14.40 **Respiro: gli aspetti clinici**
Daniele Colombo, INRCA Casatenovo
- 15.00 **Respiro: le nuove tecnologie**
Andrea Aliverti, Politecnico di Milano
- 15.20 **Esoscheletri per la motilità degli arti superiori**
Alessandra Pedrocchi, Politecnico di Milano
- 15.40 **Risorse psicologiche e sociali nella cronicità**
Antonella Delle Fave, Università degli Studi Milano
- 16.00 **L'esperienza con i pazienti**
Federica Civati, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 16.10 **TAVOLA ROTONDA - AICa3 : un punto di partenza alla ricerca di obiettivi comuni**
Chairmen: Nereo Bresolin, IRCCS E. Medea, Bosisio P., Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Milano; Bruno Kullmann, AICa3 onlus
- 18.30 Chiusura lavori

Iscrizione

Distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3 14 novembre 2015, Bosisio Parini

Da inviare alla Segreteria Organizzativa (fax 031/877.376) entro il 2/11/2015

Cognome* _____ Nome* _____

Codice Fiscale* _____

Data di nascita* _____ Luogo di nascita* _____

Via* _____

Città e prov.* _____ CAP* _____

Telefono _____ e-mail _____

Qualifica professionale* _____

Specializzazione* _____

Dati per la fatturazione (denominazione ente) _____

Partita IVA _____

Indirizzo _____

Posizione lavorativa* Libero professionista
 Dipendente
 Convenzionato
 Privo di occupazione

* dati da compilare obbligatoriamente

- Allego ricevuta del versamento di € 40 (appartengo ad una delle professioni sanitarie indicate alla voce "Quota di iscrizione")
- Non allego ricevuta del versamento in quanto sono:
- uno studente
 - un paziente
 - accompagnatore di _____

Accenso al trattamento dei dati ai sensi del DL n. 196 del 30.06.2003. Per l'informativa sul trattamento dei dati: www.emede.it/privacyconvegni_bp.pdf

data _____ firma _____