

AGGIORNAMENTO SULLE

DISTROFIE MUSCOLARI INFANTILI

Sabato 18 Novembre 2017

Aule A, B, C padiglione G - Ospedale Bellaria di Bologna

Comitato Scientifico

Dott.ssa **Antonella Pini**

Dott.ssa **Antonella Cersosimo**

Prof. **Rocco Liguori**

Il convegno intende ricapitolare il concetto di distrofia muscolare e la nosografia delle principali forme ad esordio nell'infanzia nell'intento di sottolineare i segni clinici precoci per una diagnosi e una cura tempestive.

La distrofia muscolare di Duchenne, le Distrofie muscolari dei cingoli, le Distrofie muscolari congenite, la Distrofia miotonica o malattia di Steinert congenita sono i termini diagnostici usati in ambiente specialistico ma le malattie che rappresentano, trattandosi di malattie rare, non sempre sono sufficientemente conosciute da chi vede i primi segnali nel neonato, nel lattante, nel bambino. L'invio allo specialista in malattie neuromuscolari, e quindi la diagnosi, può venire così ritardato. In un'epoca, quella attuale e del prossimo futuro, in cui le conoscenze scientifiche e gli strumenti diagnostici a partenza da un sospetto fondato sono così tanto progrediti, è doveroso giungere ad una diagnosi il più presto possibile. Le possibilità terapeutiche odierne sia di assistenza multidisciplinare che di prevenzione delle complicanze prevedibili, ma anche farmacologiche mirate sono infatti molteplici e da offrire tempestivamente per avere possibilità di incidere realmente sulla storia naturale della malattia. Il tutto integrato in un counselling genetico sempre più di supporto ad una pianificazione famigliare consapevole.

Attraverso lezioni di professionisti esperti e il racconto di casi clinici condivisi tra ospedale e territorio il convegno cerca di trasmettere e di condividere informazioni da trattenere nella pratica clinica quotidiana.



RAZIONALE

8.30	Arrivo partecipanti		Seconda parte
9.00	Saluti delle Autorità APERTURA LAVORI Modera F. Santorelli, A. Pini		LE FORME CONGENITE LE DISTROFIE MUSCOLARI CONGENITE Modera C. Gentili, C. Ghizzi
9.30	Introduzione alla giornata: Cosa è una distrofia muscolare? Nosografia delle forme infantili A. Pini Prima parte LE DISTROFIE MUSCOLARI PROGRESSIVE LA DUCHENNE	14,00	Inquadramento clinico diagnostico R. Battini
10.00	I segni di riconoscimento precoci e gli standard di cura A. Berardinelli	14,30	Le forme con compromissione del SNC: presentazione casi clinici con disabilità intellettiva o epilessia A. Pini, M. Filippini e con grave encefalopatia D. Cordelli, D. Frattini
10.20	La diagnosi genetica F. Fortunato	15,00	Le forme senza compromissione del SNC: presentazione casi clinici con rachide rigido e rischio di insufficienza respiratoria A. Pini, F. Cinelli
10.40	Survey diagnosi in Emilia Romagna e in Italia: studio di popolazione M. Giannotta	15,20	Discussione LA MALATTIA DI STEINERT CONGENITA E INFANTILE Modera C. Fusco, L. Bruno
11.00	La Patogenesi e le nuove terapie S. Previtali	15,30	Storia naturale e prospettive terapeutiche V. Sansone
11.20	Discussione	16,00	Il profilo neuropsicologico e la presa in carico NPI territoriale attraverso i casi clinici M. Filippini, M.G. Costanzo
11.30	Pausa LE ALTRE DISTROFIE MUSCOLARI: LE DISTROFIE DEI CINGOLI AD ESORDIO INFANTILE Modera R. Liguori, L. Valentino		Terza parte
11.45	Il percorso diagnostico: il ruolo della clinica, della biopsia muscolare e della genetica E. Pegararo	16,30	LE DISTROFIE MUSCOLARI DELL'INFANZIA E IL PROGETTO RIABILITATIVO A. Cersosimo
12.15	La biopsia muscolare e l'anestesia nel bambino con sospetta o accertata distrofia muscolare: dall'organizzazione alla procedura P. Capelli, M. Felicori, C. Testoni, M. Pelagalli	17,30	Discussione, compilazione ECM
12.45	Discussione:	18,00	Conclusione lavori
13.00	Pausa pranzo		

PROGRAMMA

FACULTY

Roberta BATTINI

Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Gemelli,
Prof. a contratto, Università Cattolica Roma,
Ricercatore IRCCS Stella Maris, Pisa

Angela BERARDINELLI

Neurologa dell'Infanzia e Adolescenza, Fondazione Istituto
Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia

Licia BRUNO

Neuropsichiatra Infantile,
Dipartimento Salute Mentale - DP, AUSL di Bologna

Patrizia CAPELLI

Coordinatrice Infermieristica della Unità Assistenziale
Neuropediatria
IRCCS- Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Antonella CERSOSIMO

Direttore Medicina Riabilitativa Infantile dell'IRCCS - Istituto
delle Scienze Neurologiche di Bologna

Franca CINELLI

Medico Pneumologo Ospedale Bellaria, AUSL di Bologna

Duccio Maria CORDELLI

Neurologo Pediatra, UO Neuropsichiatria Infantile, Policlinico
Sant'Orsola Malpighi di Bologna

Gabriella COSTANZO

Neuropsichiatra Infantile, Dipartimento Salute Mentale-DP,
AUSL di Bologna

Monica FELICORI

Infermiera CPSI Day Hospital IRCCS Neuroscienze, Area
Pediatrica Ospedale Bellaria di Bologna

Melissa FILIPPINI

Psicologa Psicoterapeuta UOC Neuropsichiatria Infantile
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Fernanda FORTUNATO

UO di Genetica Medica, Università di Ferrara

Daniele FRATTINI

UOC di Neuropsichiatria Infantile
AO - IRCCS, Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia

Carlo FUSCO

Direttore della UOC di Neuropsichiatria Infantile, AO-IRCSS
Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia

Carlotta GENTILI

Neuropsichiatra Infantile Coordinatore Funzioni di Area NPIA
Dipartimento Salute Mentale - DP, Ausl di Bologna

Chiara GHIZZI

Direttore UOC Pediatria Ospedale Maggiore - AUSL Bologna

Melania GIANNOTTA

Neuropsichiatra Infantile UOC di Neuropsichiatria Infantile
IRCCS Istituto delle scienze neurologiche di Bologna

Rocco LIGUORI

Direttore UOC Clinica Neurologica
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Elena PEGORARO

Direttore Scuola di Specializzazione in Neurologia
Università degli Studi di Padova

Marco PELAGALLI

Dirigente Medico Chirurgia Pediatrica
UOC Medicina Riabilitativa Infantile
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Antonella PINI

Direttore ff UOC di Neuro Psichiatria Infantile
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Stefano PREVITALI

Responsabile Unità di Ricerca di Rigenerazione
Neuromuscolare, Inps e Divisione di Neuroscienze,
Ospedale San Raffaele, Milano

Valeria SANSONE

Direttore Clinico Centro Clinico NEMO
UO di Neuroriabilitazione, Università degli Studi di Milano

Filippo Maria SANTORELLI

Direttore UOC Medicina Molecolare IRCCS Stella Maris, Pisa

Caterina TESTONI

Unità Operativa Anestesia e Rianimazione
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Maria Lucia VALENTINO

DIBINEM (Dipartimento di Scienze Biomediche e
NeuroMotorie) - Università di Bologna
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

CREDITI MED3

e-learning per l'ecm

Il Corso è a numero chiuso per **90 PARTECIPANTI**. Sono stati ottenuti **6 CREDITI FORMATIVI** per le seguenti Categorie: Medici PLS, MMG, NPI, Neurologi, Pediatri, Fisiatri, Pneumologi, Cardiologi, Rianimatori, Fisioterapisti, Psicologi Psicomotricisti, Assistenti sociali, Infermieri, Logopedisti.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Dott.ssa **Angela Rizzi** | +39 349 227 6792 | Per iscrizioni: iscrizionievosrl@gmail.com



EV. O. S.rls | Sede legale: Via Enrico Mattei, 84 - 40138 Bologna

Sede Amministrativa: Via Lazio, 1 - 40069, Zola Predosa (Bologna) | Tel.: 051/538765 | E-mail: angelarizzi@evosrl.eu

Sono stati richiesti
i patrocini a:



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
Infantile e dell'Adolescenza



Coordinamento
Associazioni
Malattie
Neuromuscolari



Duchenne
Parent
Project



Con il contributo non condizionante di **PTC Therapeutics Italy**

18 Novembre 2017 – Aule A,B,C padiglione G Ospedale Bellaria, Via Altura 3 - BOLOGNA

Da compilare in TUTTE le sue parti, inviare via e-mail
entro il **15 Novembre 2017**
alla Segreteria Organizzativa EV.O. Srls Tel. +39 051538765 - iscrizionievosrl@gmail.com

Si precisa che il corso è accreditato ECM.

Il corso ha un numero massimo di 90 partecipanti

Cognome e Nome

Indirizzo di Residenza

Cap

Città

Prov.

Cell.

E-mail

Professione

Disciplina

QUOTA D'ISCRIZIONE:

- **36.00 € (IVA inclusa)** per i dipendenti AUSL di Bologna
- **30.00 €** per i dipendenti AUSL Bologna che abbiano l'esenzione dell'IVA (necessario presentare documento di esenzione)
- **42.00 € (IVA inclusa)** per chi non rientra nelle categorie precedenti

L'iscrizione dà diritto a: accesso ai lavori, kit congressuale, attestato di partecipazione, attestato ECM (inviato tramite e-mail) e partecipazione al coffee break e light lunch.

MODALITA' D'ISCRIZIONE:

Per iscriversi è necessario effettuare il pagamento della quota tramite **bonifico bancario**, l'iscrizione si ritiene valida se quando si invia la scheda si allega anche la ricevuta di bonifico contestualmente ci si può iscrivere entro e non oltre il **15 Novembre 2017**. È necessario, inoltre, compilare la scheda iscrizione in tutte le sue parti e trasmetterla ad EV.O. srls tramite e-mail all'indirizzo iscrizionievosrl@gmail.com

Bonifico Bancario: UNICREDIT BANCA Filiale Piazza Galvani 4, Bologna.

IBAN: IT95X0200802430000103306710 intestato a EV.O. Srls

Causale: Convegno 18 Novembre Ospedale Bellaria quota iscrizione NOME COGNOME iscritto

Ai sensi del D.lsg n. 196/03 si informa che i Suoi dati personali saranno trattati, con l'utilizzo anche di strumenti elettronici, per finalità connesse allo svolgimento dell'evento. Il conferimento dei dati è facoltativo ma necessario, la loro mancata indicazione comporta l'impossibilità di adempiere alle prestazioni richieste. I Suoi dati saranno trattati da personale incaricato (addetti di amministrazione e segreteria), e potranno essere comunicati a soggetti ai quali la comunicazione risulti necessaria per legge, al Ministero della Salute ai fini ECM, a soggetti connessi allo svolgimento dei servizi relativi all'evento (es. hotel, agenzia di viaggio etc). Previo consenso, i suddetti dati potranno essere utilizzati anche per informarLa dei nostri futuri eventi. Le sono riconosciuti i diritti di cui all'art. 7 del D.lsg.196/2003 in particolare, il diritto di accedere ai Suoi dati personali, chiedere rettifica, aggiornamento e/o cancellazione, rivolgendo richiesta al responsabile per il riscontro Dott.ssa Angela Rizzi al numero 051 538765.

Consento al trattamento dei dati personali. Sì No

Consenso all'invio anche tramite e-mail o fax di materiale informativo. Sì No

Data

Firma