

RELATORI E MODERATORI

Angela Berardinelli	Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari dell'Età Evolutiva, Dipartimento Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva, Fondazione IRCCS "C. Mondino", Pavia
Marco Bonvicini	U.O. Cardiologia Pediatrica e dell'Età Evolutiva, Dipartimento Cardiovascolare, Università di Bologna
Licia Bruno	UOS NPIA San Lazzaro, DSM-DP, Azienda USL di Bologna
Antonella Cersosimo	Direttore U.O.C. Medicina Riabilitativa Infantile, Azienda USL di Bologna
Massimo Corbo	Centro Clinico NEMO per le Malattie Neuromuscolari, Fondazione Serena, Milano
Antonella Costantino	Direttore U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS "Cà Granda" Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Alessandra Ferlini	Direttore U.O. Genetica Medica, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica, Università di Ferrara
Adriano Ferrari	Direttore U.O.C. per la Riabilitazione delle Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia
Melissa Filippini	U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna
Carlotta Gentili	Responsabile U.O.S. NPIA Casalecchio - Porretta, DSM-DP, Azienda USL di Bologna
Alessandro Ghezzi	ANFFAS Onlus, Macerata
Giuseppe Gobbi	Direttore U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna
Vincenzo Leuzzi	Responsabile U.O.D. Neurologia Pediatrica, Dipartimento di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile, Università La Sapienza, Roma
Mirco Lusuardi	U.O. Riabilitazione Respiratoria, Ospedale San Sebastiano, Correggio (RE)
Elena Mazzone	U.O. Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Gemelli, Roma
Eugenio Mercuri	Direttore U.O. di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Gemelli, Roma
Sonia Messina	U.O.C. Neurologia e Malattie Neuromuscolari, Policlinico Universitario di Messina
Tiziana Mongini	Centro per le Malattie Neuromuscolari "P. Peirola", Dipartimento di Neuroscienze S.C.D.U. Neurologia 2, Azienda Ospedaliera S. Giovanni Battista, Torino
Marina Mora	U.O. Malattie Neuromuscolari, Neurologia IV, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano
Lucia Morandi	U.O. Patologia Muscolare e Neuroimmunologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano
Stefano Nava	Pneumologia e Terapia Intensiva Respiratoria, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna
Elena Pegoraro	Centro Regionale Malattie Rare e Neuromuscolari, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova
Antonella Pini	U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna
Mario Schiavina	Direttore Dipartimento Cardio-Toraco-Vascolare, Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna
Yvan Torrente	Dipartimento di Scienze Neurologiche, Ospedale Policlinico, Università di Milano
Andrea Vianello	Direttore Struttura Complessa di Fisiopatologia Respiratoria, Azienda Ospedaliera di Padova
Luisa Zoni	U.O.C. Dietologia e Nutrizione Clinica, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Centro Congressi CNR - Area della Ricerca
Via Gobetti 101, Bologna

Come raggiungere la sede del convegno: è possibile scaricare le indicazioni dal sito www.bo.cnr.it/comearrivare.html

Quote di iscrizione

Partecipante: euro 80,00 IVA inclusa

Quota ridotta per medici specializzandi: euro 60,00 IVA inclusa

Per studenti in Medicina e Terapia Fisica e Riabilitazione l'iscrizione è gratuita.

La quota comprende: partecipazione ai lavori scientifici, kit congressuale, attestato ECM, attestato di partecipazione, coffee-break e colazione di lavoro.

L'iscrizione dovrà essere effettuata compilando l'apposita scheda e inviandola unitamente al bonifico bancario a info@meetingconsultants.it oppure via fax al n. 051 3396122 **entro il 31 gennaio 2011**.

La Segreteria Organizzativa è a disposizione in caso di necessità di prenotazione alberghiera.

ECM - Educazione Continua in Medicina

E' stata inoltrata domanda di accreditamento per l'attribuzione dei crediti formativi ECM per le figure professionali di medico chirurgo (neuropsichiatria infantile, neurologia, medicina fisica e riabilitazione, medicina generale, medicina interna - medici di famiglia, ortopedia e traumatologia, pediatria e pediatri di libera scelta, genetista medico) e fisioterapista.

Coordinamento scientifico

Vincenzo Leuzzi (Roma)
Antonella Pini (Bologna)
Angela Berardinelli (Pavia)
Eugenio Mercuri (Roma)

Comitato organizzatore locale

Antonella Pini (Bologna)
Carla Ferreri (Bologna)
Lucia Sciuto (Bologna)
Luigi Zironi (Bologna)

Segreteria organizzativa

Meeting Consultants srl
Via Nazario Sauro 1/2, 40121 Bologna
Tel. 051 585792 – Fax 051 3396122
E-mail: info@meetingconsultants.it

In copertina: "Tangenza" di Carlo Leoni, artista bolognese affetto da distrofia muscolare. In occasione del Convegno saranno esposte alcune sue opere.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Convegno

LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE: DALLA PATOGENESI ALLA PRESA IN CARICO

promosso dalla Sezione Scientifica Neurologia
dell'Età Evolutiva - SINPIA

Bologna - 4 febbraio 2011

Centro Congressi CNR - Area della Ricerca

Patrocini richiesti

Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

AIM - Associazione Italiana di Miologia

UILDM - Unione Italiana Lotta della Distrofia Muscolare

Telethon

PRESENTAZIONE DEL CONVEGNO

La distrofia muscolare di Duchenne è una tra le più frequenti patologie rare. Riguarda la persona lungo tutta l'età evolutiva, dalla prima infanzia, all'età scolare, all'adolescenza fino all'età giovane adulta con andamento lentamente ingravescente a tappe prevedibili. Coinvolgendo via via più organi ed apparati e accompagnando la persona distrofica e la sua famiglia in tutti gli ambiti e luoghi di vita, necessita di molteplici competenze professionali e di figure esperte di supporto. Le evidenze cliniche scaturite negli ultimi anni a seguito dell'intenso lavoro scientifico e sintetizzate nelle raccomandazioni dei DMD working groups anglosassoni, nelle Linee guida per la riabilitazione e in quelle della Consulta del Ministero della Salute, costituiscono il bagaglio culturale indispensabile di chi voglia iniziare a conoscere questa patologia per costruire poi la necessaria esperienza clinica, scientifica e umana. Ormai l'approccio integrato multidisciplinare, inclusivo degli aspetti psicosociali, con il paziente al centro, rappresenta l'unica modalità realmente efficace per il miglioramento della qualità di vita delle persone distrofiche. Al contempo gli avanzamenti della ricerca scientifica di base e delle nuove biotecnologie hanno apportato informazioni chiave di fondamentale importanza nella comprensione dei meccanismi eziopatogenetici della distrofia muscolare. Tali informazioni si sono tradotte in prospettive terapeutiche interessanti che si stanno concretizzando in trials clinici aventi per obiettivo l'efficacia. E' per tutte queste complesse ragioni che il Gruppo Neurologia della SINPIA ha ritenuto appropriato dedicare una giornata di aggiornamento che partendo dalle basi patogenetiche, attraverso la presa in carico, giunga alle terapie. L'intento è quello di favorire il dialogo tra le singole specialità coinvolte e tra i diversi ambiti di intervento, per consentire una visione allargata del problema e lo sviluppo di nuove idee.

SINPIA

Sezione Scientifica Neurologia dell'Età Evolutiva

Coordinatore: Vincenzo Leuzzi

Dipartimento di Scienze Neurologiche Psichiatriche e Riabilitative Università "La Sapienza", Roma

e-mail: vincenzo.leuzzi@uniroma1.it

Segretario: Antonella Pini

U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile

Ospedale Maggiore, Bologna

e-mail: antonella.pini@ausl.bologna.it

Componenti:

Nardo Nardocci

e-mail: nnardocci@istituto-besta.it

Paolo Balestri

e-mail: balestri@unisi.it

Eugenio Mercuri (consigliere indicato dal CD)

e-mail: mercuri@rm.unicatt.it

PROGRAMMA

- 8.00 Registrazione e distribuzione dei questionari ECM ai partecipanti
- 8.45 Saluto delle Autorità
Introduzione e obiettivi del convegno
Vincenzo Leuzzi (Roma)
Giuseppe Gobbi (Bologna)
- 9.30 LA PATOGENESI**
Moderatori: *Lucia Morandi (Milano)*
Antonella Pini (Bologna)
- Evidenze in tema di:*
- Patologia di membrana e fibrosi
Marina Mora (Milano)
 - Infiammazione, degenerazione e necrosi
Sonia Messina (Messina)
 - Stress ossidativo
Alessandro Ghezzi (Macerata)
- 10.15 Discussione
- 10.30 Break
- LE EVIDENZE CLINICHE: DALL'ESORDIO ALLE FASI AVANZATE, DALLA STORIA NATURALE AL TRATTAMENTO**
Moderatori: *Adriano Ferrari (Reggio Emilia)*
Mario Schiavina (Bologna)
- PARTE A
- 10.45 La valutazione clinica
Elena Mazzone (Roma)
- 11.05 Linee guida per il follow-up
Antonella Pini (Bologna)
- 11.20 La disabilità motoria: valutazione, prevenzione, trattamento
Antonella Cersosimo (Bologna)
- 11.45 Le problematiche cardiologiche: valutazione, prevenzione, trattamento
Marco Bonvicini (Bologna)
- 12.00 Discussione
- PARTE B
- 12.15 Le problematiche respiratorie: valutazione, prevenzione, trattamento
Stefano Nava (Bologna)
Andrea Vianello (Padova)

PROGRAMMA

- 12.45 Le problematiche nutrizionali e dietologiche: valutazione, prevenzione, trattamento
Luisa Zoni (Bologna)
- 13.00 Aspetti neuropsichiatrici e cognitivi: valutazione, prevenzione, trattamento
Melissa Filippini (Bologna)
- 13.15 Discussione
- 13.30 Intervallo
- IL PUNTO DELLA RICERCA SULLE TERAPIE**
Discussant: *Elena Pegoraro (Padova)*
- 14.30 Terapie farmacologiche
Eugenio Mercuri (Roma)
- 15.00 Terapia genica
Alessandra Ferlini (Ferrara)
- 15.30 Terapia cellulare
Yvan Torrente (Milano)
- 16.00 Discussione
- 16.30 TAVOLA ROTONDA: La presa in carico tra Ospedale, Centri di riferimento e Territorio
Coordinano: *Giuseppe Gobbi (Bologna)*
Antonella Costantino (Milano)
Carlotta Gentili (Bologna)
- Interventi preordinati:*
- La qualità di vita del Duchenne
Angela Berardinelli (Pavia)
 - La distrofia muscolare nella Consulta del Ministero della Salute
Tiziana Mongini (Torino)
 - L'esperienza del Centro NEMO
Massimo Corbo (Milano)
 - Il Servizio NPIA: l'integrazione ospedale-territorio nella presa in carico
Licia Bruno (Bologna)
 - La pneumologia in rete
Mirco Lusuardi (Correggio, RE)
 - La riabilitazione in rete
Adriano Ferrari (Reggio Emilia)
- Discussione
- 18.00 Test finale e chiusura dei lavori