

EVENTO ORGANIZZATO DA:



CORSO ECM

The background of the poster is a close-up photograph of a knot puzzle. It features several green and blue wooden pegs connected by red string, forming a complex knot. The focus is sharp on the pegs in the foreground, while the background is blurred.

MASTERCLASS
sulla **DISTROFIA MUSCOLARE**
di **DUCHENNE e BECKER**
Gli eventi sentinella:
dalla diagnosi alla presa in carico

Responsabili scientifici: Filippo Buccella, Gabriele Siciliano

ROMA, 15 | 16 SETTEMBRE 2017

NH Collection Vittorio Veneto
Corso d'Italia, 1

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute



Consiglio Nazionale delle Ricerche



ISPOR ITALY - ROME CHAPTER



SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA
OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACETICI
DELLE AZIENDE SANITARIE



FONDAZIONE

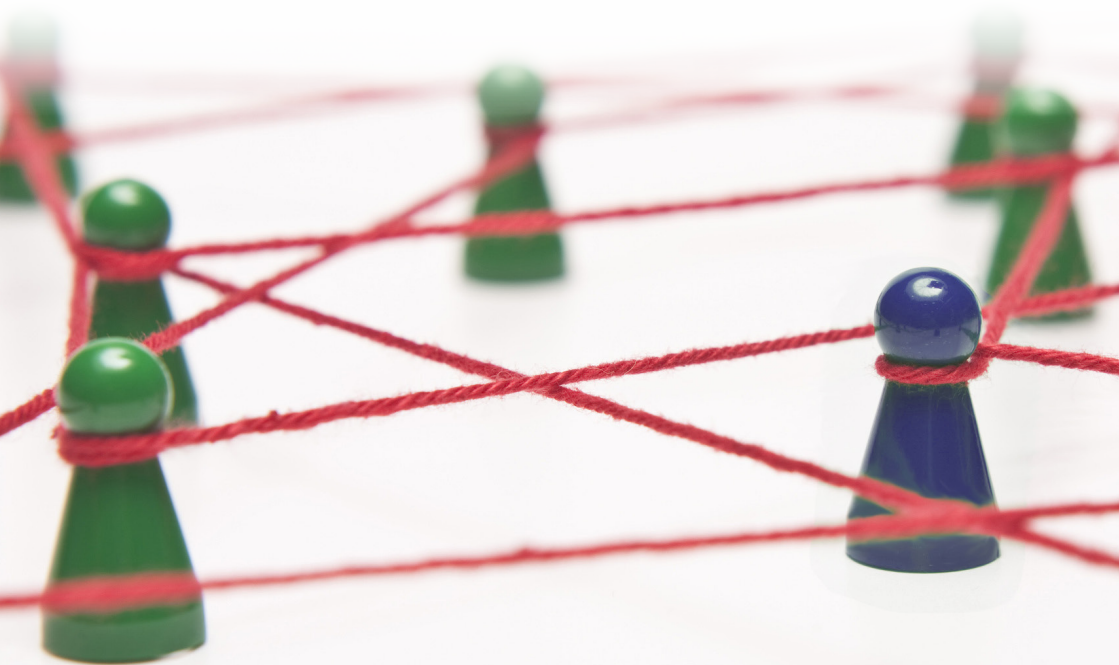


UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

PATROCINI RICHIESTI:

ISPOR ITALY ROME CHAPTER
SINPIA





RAZIONALE SCIENTIFICO

Fornire competenze specifiche a Medici specialisti operanti in Centri *front line* sul territorio per realizzare una Rete di “Medici Sentinella” che contribuisca alla diagnosi precoce ed alla completa ed omogenea implementazione delle linee guida per la gestione e la presa in carico del Paziente da parte delle strutture socio sanitarie, delle istituzioni locali e dalla società in generale.

Questa è l'*ambition* del Masterclass che vuole offrire una formazione di alto livello per gli specialisti coinvolti nella diagnosi o nella gestione di pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD) con particolare attenzione ai potenziali approcci terapeutici.

Sottolineare l'importanza di una diagnosi molecolare precoce, esaminare le linee guida di trattamento attuali e le opzioni terapeutiche con un focus specifico su interventi precoci e di prevenzione, discutere le differenze regionali, i PDTA, promuovere il ruolo dei registri pazienti e delle difficoltà che esistono in questo ambito sono gli obiettivi dell'evento.



PROGRAMMA SCIENTIFICO

15 SETTEMBRE 2017

- 09.00 Registrazione dei partecipanti**
- 09.15 Saluto delle Autorità**
- 09.30 Introduzione al corso: razionale ed obiettivi**
Filippo Buccella, Gabriele Siciliano
- 09.45 Lettura: la ricerca nella DMD
Sonia Messina (introduce: **Giuseppe Vita**)

SESSIONE 1 IL PAZIENTE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE (DMD) Moderatore: **Gabriele Siciliano**

- 10.15 Vivere con la malattia
Filippo Buccella
- 10.30 La storia naturale e clinica della DMD
Corrado Angelini
- 10.45 La terapia oggi nella DMD
Giuseppe Vita
- 11.00 I costi sanitari e sociali
Francesco Saverio Mennini
- 11.15 Coffee-Break**

SESSIONE 2 INCONTRO CON L'ESPERTO: IL PAZIENTE FINO AI 12 ANNI E DEAMBULANTE

- 11.30 Diagnosi per la presa in carico precoce: opportunità per il paziente nel dialogo tra il centro specialistico ed il pediatra di base
Moderatori: **Filippo Buccella, Antonella Pini**
Speakers: **Claudio Bruno, Beatrice Chiarini Testa, Adele D'Amico, Liliana Porfiri, Sabrina Siliquini**

SESSIONE 3 INCONTRO CON L'ESPERTO: IL PAZIENTE ADULTO NON DEAMBULANTE

- 12.30 Il modello avanzato della presa in carico
Moderatori: **Filippo Buccella, Tiziana Mongini**
Speakers: **Maria Grazia D'Angelo, Walter Marrocco, Luisa Politano, Stefano Previtali, Antonio Trabacca**



PROGRAMMA SCIENTIFICO

15 SETTEMBRE 2017

13.30 Lunch**

14.30 TAVOLA ROTONDA

Il modello organizzativo nazionale e regionale di gestione del paziente con DMD

Moderatori: **Maria Teresa Petrangolini, Antonella Pini, Gabriele Siciliano**

Speakers: **Luca Bello, Erica Daina, Paola Facchin, Antonio Trabacca**

15.30 L'utilità dei registri pazienti e degli studi di storia naturale

Marika Pane



SESSIONE MASTERCLASS 1

IL PAZIENTE FINO AI 12 ANNI E DEAMBULANTE

Moderatori: **Enrico Bertini, Carlo Minetti**

16.00 La diagnosi genetica

Alessandra Ferlini

16.20 La biopsia muscolare

Maurizio Moggio

16.40 Presa in carico pediatrica

Marika Pane

17.00 Role play: la comunicazione della diagnosi alla famiglia

Francesco Muzzarelli

17.50 SHOW CASES

Diagnosi, gestione terapeutica e tecniche di comunicazione alla famiglia della malattia nel paziente pediatrico

Moderatori: **Enrico Bertini, Maria Ernestina Faggiano, Carlo Minetti,**

Francesco Muzzarelli

Speakers: **Emilio Albamonte, Guja Astrea, Lorena Travaglini, Gianluca Vita**

18.50 Questions & Answers: il paziente con DMD

Filippo Buccella, Gabriele Siciliano

19.00 Fine lavori prima giornata



PROGRAMMA SCIENTIFICO

16 SETTEMBRE 2017



SESSIONE MASTERCLASS 2

IL PAZIENTE NON DEAMBULANTE DOPO I 12 ANNI

Moderatori: **Massimiliano Filosto, Valeria Sansone**

- 09.00 Le complicanze respiratorie
Andrea Vianello
- 09.20 L'emergenza respiratoria
Fabrizio Racca
- 09.40 Le complicanze cardiovascolari
Rachele Adorisio
- 10.00 Le complicanze posturali
Giovanni Iolascon
- 10.20 SHOW CASES
Diagnosi, gestione terapeutica e tecniche di comunicazione alla famiglia della malattia nel paziente maggiore di 12 anni
Moderatori: **Maria Ernestina Faggiano, Massimiliano Filosto, Francesco Muzzarelli, Valeria Sansone**
Speakers: **Enrica Rolle, Costanza Simoncini, Alberto Zambon**
- 10.20 Questions & Answers: il paziente con DMD
Filippo Buccella, Gabriele Siciliano
- 11.40 Premiazione**
Diploma per i migliori contributi per bando AIM-Parent Project
Filippo Buccella, Tiziana Mongini, Marika Pane, Gabriele Siciliano, Antonio Toscano
- 12.10 Take home messages e chiusura del meeting
Filippo Buccella, Antonio Toscano
- 12.45 Compilazione questionari ECM**

** non compreso nell'accREDITAMENTO ECM



FACULTY

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Filippo Buccella | Direttore Ricerca e Clinical Network, Parent Project Onlus

Gabriele Siciliano | Presidente AIM, Associazione Italiana di Miologia, Professore Ordinario, Cattedra di Neurologia, Università di Pisa

FACULTY

Rachele Adorisio | DH Scompenso cardiaco, UOC Cardiologia e Aritmologia Pediatrica, Dipartimento Medico Chirurgico di Cardiologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Emilio Albamonte | Neuropsichiatra Infantile, Centro Clinico Nemo Milano - Unità di Neuroriabilitazione Università degli Studi di Milano

Corrado Angelini | Dirigente linea 1 e centro neuromuscolare, Biobanca BBMRNR, IRCCS San Camillo, Lido di Venezia

Guja Astrea | Dirigente Medico Neuropsichiatria Infantile, IRCCS Fondazione Stella Maris-Università di Pisa, Dipartimento Clinico di Neuroscienze dell'Età evolutiva, Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione, Calambrone, Pisa

Luca Bello | Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova

Enrico Bertini | Unit of Neuromuscular and Neurodegenerative Disorders Laboratory of Molecular Medicine Department Neurosciences Bambino Gesù Children's Research Hospital, Rome

Claudio Bruno | Responsabile UOSD Centro Traslaazionale di Miologia e Patologie Neurodegenerative, Istituto Giannina Gaslini, Genova

Filippo Buccella | Direttore Ricerca e Clinical Network, Parent Project Onlus

Beatrice Chiarini Testa | Dirigente medico UOC Broncopneumologia, Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma

Erica Daina | Responsabile Laboratorio Documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare, IRCCS Istituto Mario Negri, Ranica (Bg)

Adele D'Amico | Lab. of Molecular Medicine for Neuromuscular and Neurodegenerative Disorders, Bambino Gesù Children's Hospital, Rome

Maria Grazia D'Angelo | Responsabile Unità Dipartimentale Malattie Neuromuscolari Area Neuromotoria IRCCS e Medea-Bosisio Parini, Lecco



FACULTY

Paola Facchin | Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità Dipartimento di Salute della donna e del bambino, Università degli Studi di Padova, Coordinatore del Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute

Maria Ernestina Faggiano | Dirigente farmacista AO Policlinico Bari

Alessandra Ferlini | Director of The Unit of Medical Genetics, University of Ferrara

Massimiliano Filosto | Centro per lo Studio delle Malattie Neuromuscolari, UO Neurologia, ASST Spedali Civili ed Università degli Studi di Brescia, Brescia

Giovanni Iolascon | Professore Ordinario in Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

Walter Marrocco | Responsabile Scientifico Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG)

Francesco Saverio Mennini | Research Director EEHTA, Ceis Facoltà di Economia, Università di Roma "Tor Vergata"

Sonia Messina | Università di Messina e Centro Clinico Nemo Sud, Messina

Carlo Minetti | Professore Ordinario di Pediatria, Università di Genova, Direttore UOC Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari IRCCS Istituto G.Gaslini, Genova

Maurizio Moggio | UOSD Malattie Neuromuscolari e Rare, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Tiziana Mongini | SS Malattie Neuromuscolari, Dipartimento di Neuroscienze - AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

Francesco Muzzarelli | Professore a contratto presso la Scuola di Psicologia e Scienze della Formazione dell'Università di Bologna, docente di Master presso il Dipartimento della Comunicazione dell'Università di San Marino e la University of Bologna Business School

Marika Pane | Direttore Clinico presso centro clinico Nemo, Policlinico Gemelli, Roma

Maria Teresa Petrangolini | Consigliere regionale Lazio e componente Commissione Salute e Politiche Sociali

Antonella Pini | Direttore UOC di Neuropsichiatria Infantile, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna

Luisa Politano | Professore di Genetica Medica nell'Università degli Studi della Campania, Responsabile dell'UO di Cardiomiologia e Genetica Medica - AOU "Luigi Vanvitelli", Napoli



FACULTY

Liliana Porfiri | Dirigente medico SOD NPI, Presidio Ospedaliero di alta specializzazione "G. Salesi", Ancona

Stefano Carlo Previtali | Neuromuscular Repair Unit, INSPE (Institute of Experimental Neurology) and Division of Neuroscience, San Raffaele Scientific Institute

Fabrizio Racca | Director of Adult and Pediatric Anesthesia and Intensive Care Medicine, ASO SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria

Enrica Rolle | Centro per le Malattie Neuromuscolari, SS Malattie Neuromuscolari e SC Neuropsichiatria Infantile, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Valeria Sansone | Direttore Clinico Centro Clinico Nemo Milano, UO Neuroriabilitazione Università degli Studi di Milano

Gabriele Siciliano | Presidente AIM, Associazione Italiana di Miologia, Professore Ordinario, Cattedra di Neurologia, Università di Pisa

Sabrina Siliquini | Dirigente Medico Neuropsichiatria Infantile, Ospedali Riuniti, Ancona

Costanza Simoncini | Dipartimento di medicina clinica e sperimentale, Università di Pisa

Antonio Toscano | Professore ordinario di Neurologia, Responsabile Centro ERN per le malattie Neuromuscolari, Università di Messina

Antonio Trabacca | Direttore Unità per le Disabilità Gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta (Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione) - Responsabile Scientifico IRCCS "E. Medea" - Ass. "La Nostra Famiglia" - Brindisi

Lorena Travaglini | Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative, Laboratorio di Medicina Molecolare Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Andrea Vianello | Direttore Struttura Complessa di Fisiopatologia Respiratoria, Azienda Ospedaliera di Padova

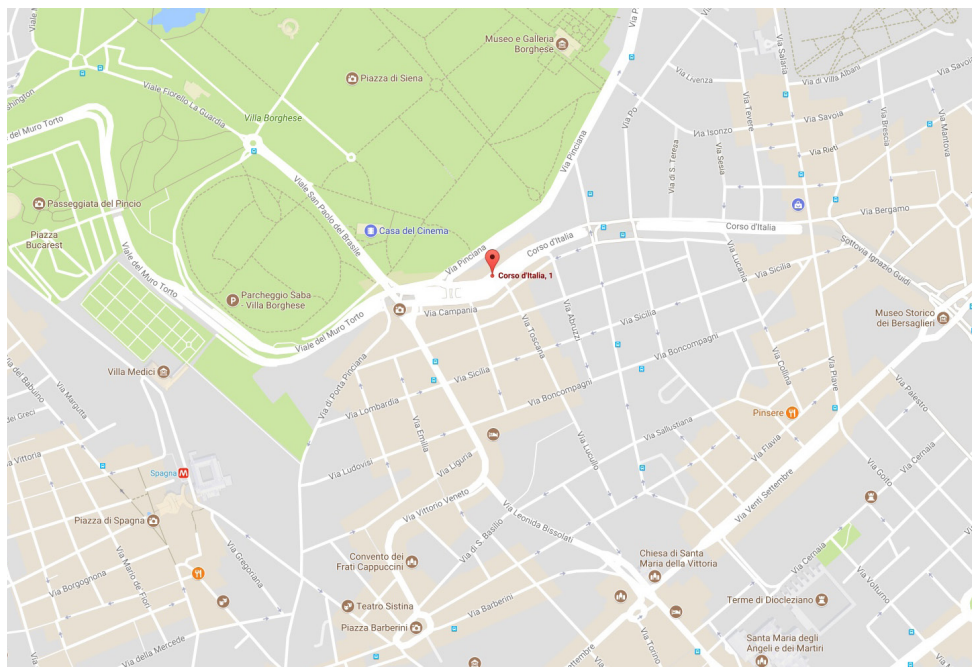
Gianluca Vita | Clinical assistant at Clinical Centre Nemo Sud, Policlinico Universitario of Messina

Giuseppe Vita | Professore ordinario di Neurologia dell'Università di Messina, Direttore UOC di Neurologia e Malattie Neuromuscolari, AOU Policlinico di Messina

Alberto Zambon | Dipartimento di Neurologia, Ospedale San Raffaele di Milano



INFORMAZIONI GENERALI



Sede congressuale:

NH Collection Vittorio Veneto
Corso d'Italia, 1
00198 - Roma

Come raggiungere la sede congressuale:

Dall'Aeroporto di Fiumicino:

L'hotel è a circa 30 km dall'aeroporto. È possibile prendere un treno fino alla stazione Termini. Da qui, prendere la metropolitana (linea A) e scendere alla stazione Barberini o Spagna. In alternativa, prendere un taxi.

Dalla stazione ferroviaria di Roma Termini:

L'NH Collection Roma Vittorio Veneto è a tre chilometri dalla stazione Termini. Prendere un autobus (linea 910) e scendere in Via Puccini, oppure prendere la metropolitana (linea A) e scendere alla stazione di Piazza di Spagna, seguendo poi le indicazioni per Villa Borghese. In alternativa, prendere un taxi: la stazione è a cinque minuti dall'hotel.





E.C.M.

Commissione Nazionale Formazione Continua



ISCRIZIONI

È possibile iscriversi registrandosi al nostro sito www.3psolution.it; una volta effettuata la registrazione basterà accedere alla pagina eventi, selezionare l'evento ed iscriversi.

Si prega di segnalare eventuali esigenze alimentari (es. allergie, intolleranze, scelte alimentari vegetariane o vegane, etc.) all'atto dell'iscrizione.

ECM

La Commissione Nazionale per la Formazione Continua ha formulato parere positivo all'accreditamento di 3P Solution Srl come PROVIDER STANDARD (codice 327, autorizzato il 15 ottobre 2012). La responsabilità per i contenuti, la qualità e la correttezza etica di questa attività ECM è a carico di 3P Solution.

L'evento è stato accreditato con obiettivo formativo di processo "Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza-profilo di cura (3)" per **100 partecipanti**, per la figura professionale del **Medico Chirurgo** con specializzazione nelle seguenti discipline: Genetica Medica, Laboratorio di Genetica Medica, Medicina Generale (Medici di Famiglia), Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Pediatria (Pediatri di Libera Scelta); per la figura professionale del **Farmacista** con specializzazione nelle seguenti discipline: Farmacia Ospedaliera e Farmacia Territoriale e per la figura professionale del **Biologo** ed ha ottenuto **11 crediti**.

SERVIZIO MYECM

Age.na.s ha attivato il servizio MyEcm (pagina personalizzata a disposizione di ogni professionista sanitario) tramite il quale è possibile:

1. consultare l'offerta formativa
2. consultare il riepilogo degli eventi frequentati e i crediti conseguiti
3. esprimere una valutazione su corsi frequentati organizzati dai Provider

Per accedere ai servizi online è necessario registrarsi alla pagina:

<http://ape.agenas.it/professionisti/myecm>.

Può procedere a cliccare sull'icona  per esprimere la propria valutazione su questo corso.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM



via Marradi 3
20123 - Milano ITALY
tel | +39 02 36631574
fax | +39 02 36631640
mail | info@3psolution.it

web | www.3psolution.it



La realizzazione di questo evento è stata possibile grazie ad un *unrestricted grant* di:

PLATINUM SPONSOR



SPONSOR

