

EVENTO ORGANIZZATO DA:



CORSO ECM

The background of the page is a photograph of a board game. Several green and blue wooden pins are placed on a white surface. A red string is stretched across the board, forming a complex web that connects the pins. The pins are arranged in a way that suggests a strategic game, possibly a board game like 'The Game of Life' or a similar one.

**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

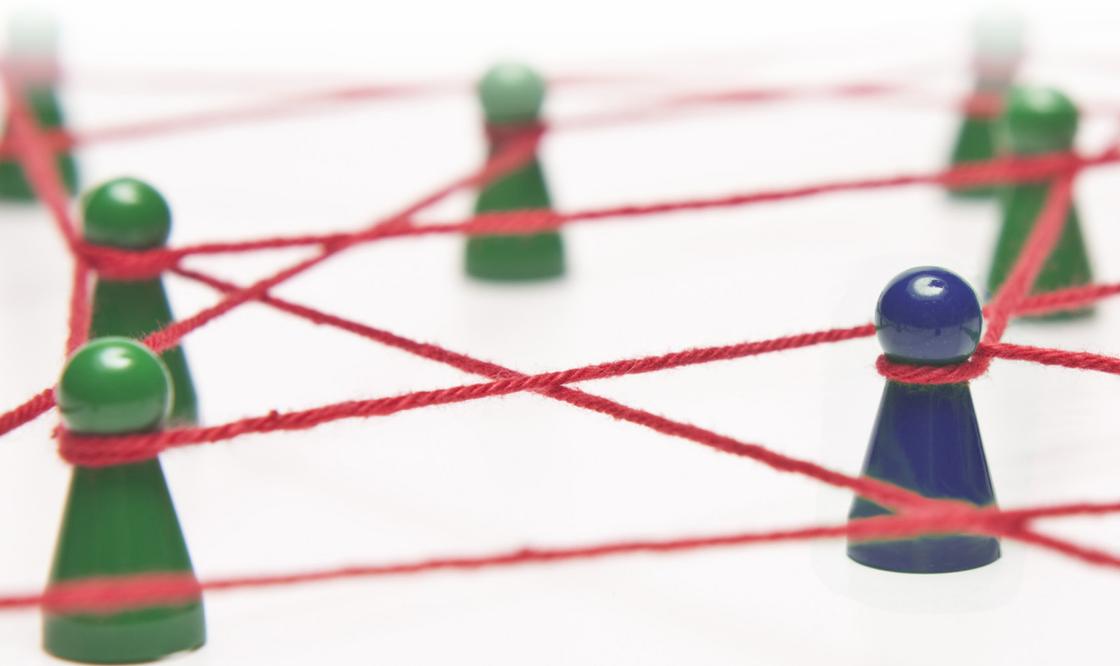


UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
Onlus

PATROCINI RICHIESTI:

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: rationale 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**

**MASTER CLASS** 1  
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 Scopenso 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 Traslationale 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

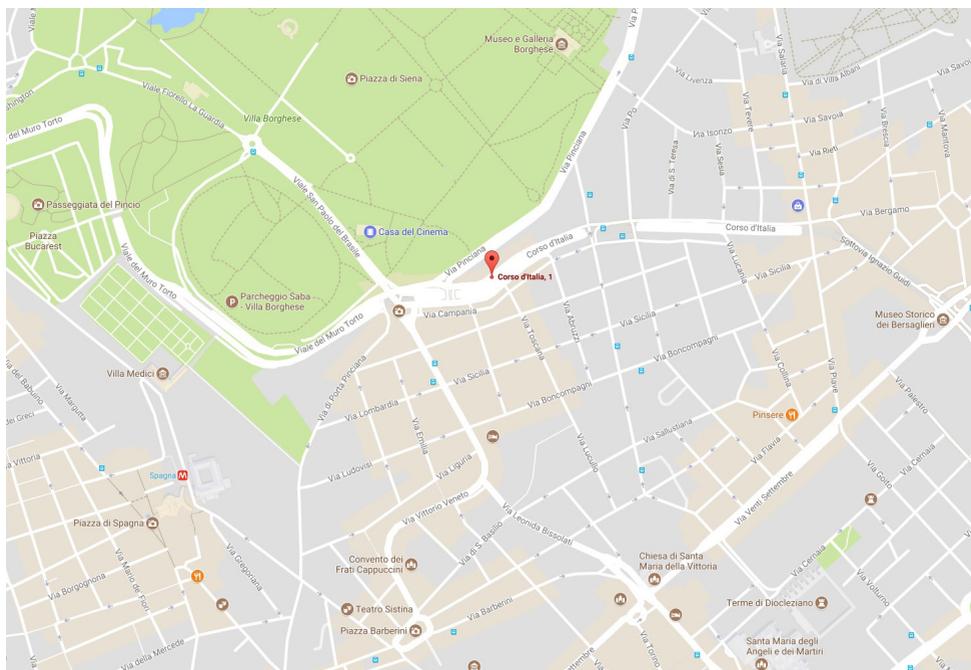
**Gianluca Vita** | Clinical assistant at Clinical Centre Nemo Sud, Policlinico Universitario of Messina

**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](http://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-profili 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](mailto:info@3psolution.it)

web | [www.3psolution.it](http://www.3psolution.it)



---

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

PLATINUM SPONSOR



SPONSOR

