# ... SULLE "PUNTE" PER ANDARE LONTANO

Aggiornamento sulla Distrofia Muscolare di Duchenne

3 Febbraio 2018

Hotel San Francesco Rende (CS)

Responsabile Scientifico

Domenico Sperlì



| 9:30  | Registrazione partecipanti                                       |  |  |
|-------|--|--|--|
| 9:45  | Saluti Società Scientifiche SIP - FIMP - SINPIA - CIPe           |  |  |
| 10:00 | Presentazione del Congresso Domenico Sperlì                      |  |  |
|       | I SESSIONE   |  |  |
|       | Il percorso della Diagnosi                                       |  |  |
|       | Moderano Daniela Concolino, Vincenzo Zappia                      |  |  |
| 10:30 | Quando sospettare una Distrofinopatia Enrico Bertini             |  |  |
| 11:00 | Diagnosi differenziale: quali test chiedere? Vincenzo Nigro      |  |  |
| 11:30 | Coffee break   |  |  |
|       | II SESSIONE  Dalla Genetica alla terapia                         |  |  |
|       | Moderano Salvatore Bagalà, Domenico Sperlì                       |  |  |
| 11:45 | Nuove opportunità terapeutiche Enrico Bertini                    |  |  |
| 12:15 | Gli standard di cura Marika Pane                                 |  |  |
|       | III SESSIONE   |  |  |
|       | Dai segni clinici alla diagnosi                                  |  |  |
|       | Moderano Carmela Maradei, Manuela Priolo, Bruno Domenico Risoleo |  |  |
| 12:45 | E' solo pigro? Russo Bambina                                     |  |  |
| 13:00 | I segni possono non essere "solo" muscolari Milena Neri          |  |  |
| 13:15 | Dall'Ipertransaminasemia all'NGS Vincenzo Nigro                  |  |  |
| 13:45 | Lunch  |  |  |

IV SESSIONE

Dopo la diagnosi...

Moderano Roberto Bruno Bossio, Matteo De Bartolo

14:30 Fisioterapia e assistenza Respiratoria Nicola Forcina

15:00 Discussione

Presentano Domenico Sperlì, Daniela Concolino Moderano Enrico Bertini, Marika Pane

15:15 TAVOLA ROTONDA

Percorso assistenziale della DMD in Calabria

Le necessità delle famiglie

Parent Project Letizia Porcino

UILDM Amedeo Bertelli

Discussione: Cosa c'è? Cosa possiamo implementare?

Conduce Domenico Sperlì

16:45 Take home messages Domenico Sperlì

17:30 Verifica dell'apprendimento e conclusione dei lavori

### **ABSTRACT**

Negli ultimi anni la ricerca scientifica, la migliore conoscenza della storia naturale della Distrofia muscolare di Duchenne (DMD), la gestione multidisciplinare e il miglioramento degli standard di cura hanno portato ad una migliore qualità della vita dei bimbi Duchenne e ad una prospettiva di vita di gran lunga superiore a qualche anno fa.

L'incontro si propone l'obiettivo di aggiornamento sulla DMD, e di confronto fra i clinici della regione e gli esperti, affinchè si realizzi un network in grado di dare tutte le risposte assistenziali ai bimbi nati in Calabria, che spesso "sulle punte" lottano per continuare ad andare lontano!



# Organizzato da



# Richiesto il patrocinio di

Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Cosenza

Confederazione Italiana Pediatri Calabria

Federazione Italiana Medici Pediatri Calabria

Parent Project ONLUS

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare di Duchenne

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza

### RELATORI E MODERATORI

| Bagalà Salvatore     | Crotone         | Neri Milena            | Crotone         |
|----------------------|-----------------|------------------------|-----------------|
| Bertelli Amedeo      | Montalto Uffugo | Nigro Vincenzo         | Napoli          |
| Bertini Enrico       | 9               | Pane Marika            | Roma            |
|                      | Roma            | Porcino Letizia        | Reggio Calabria |
| Bruno Bossio Roberto | Cosenza         | Priolo Manuela         | Reggio Calabria |
| Concolino Daniela    | Catanzaro       | Risoleo Bruno Domenico | Vibo Valentia   |
| De Bartolo Matteo    | Rossano         | Russo Bambina          | Cosenza         |
| Forcina Nicola       | Roma            | Sperlì Domenico        | Cosenza         |
| Maradei Carmela      | Trebisacce      | Zappia Vincenzo        | Ardore          |

## INFORMAZIONI GENERALI.

6.3 crediti ECM



Il Congresso, cod ECM 212536, è accreditato per 50 Medici Chirurghi (specialisti in medicina fisica e riabilitazione; neuropsichiatria infantile; pediatria; medicina generale - medici di famiglia; pediatria - pediatri di libera scelta; neurologia).

L'iscrizione è gratuita e dà diritto all'accesso ai lavori scientifici, kit congressuale, pausa caffè e pausa pranzo, attestato ECM.

### MODALITA' DI ISCRIZIONE:

Sito web del Provider J&B www.jbprof.com

Realizzato grazie al contributo incondizionato di



