

III CONVEGNO CLINICO RICERCA NEUROMUSCOLARE

PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN) 12-13 MARZO 2017

Programma

Domenica 12 marzo

Sala 300

- 13.30 – 14.30 *Registrazione*
- 14.30 – 14.45 **Saluti di benvenuto**
Anna Ambrosini, Direzione scientifica Fondazione Telethon
Guido Cavaletti, Presidente Alleanza Neuromuscolare
Marco Rasconi, Presidente UILDM
- 14.45 – 15.00 **Introduzione sulla Alleanza Neuromuscolare e obiettivi del convegno** - Guido Cavaletti
- 15.00 – 16.30 **Attività di network e registri patologia-specifici. Risultati, potenzialità e criticità (I)**
Moderatori: Chiara Fiorillo ed Elena Pegoraro
Distrofinopatie e SMA – Marika Pane
Distrofie congenite – Adele D'Amico
Distrofie dei cingoli - Giacomo Comi
Distrofia facioscapolo-omerale - Rossella Tupler
- 16.30 – 16.50 *Coffee break*
- 16.50 – 18.20 **Attività di network e registri patologia-specifici. Risultati, potenzialità e criticità (II)**
Moderatori: Costanza Lamperti e Valeria Sansone
Malattie mitocondriali - Michelangelo Mancuso
Glicogenosi muscolari - Antonio Toscano
Canalopatie - Giovanni Meola
Neuropatie periferiche. Dall'esperienza del registro CMT un modello per l'implementazione di nuovi registri - Davide Pareyson
- 18.20 – 19.00 **Tavola rotonda: Il coinvolgimento delle Associazioni nella ricerca e nei registri di patologia**
Moderatore: Anna Ambrosini
Partecipano: Stefano Mazzariol (Referente Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari - CAMN), Marco Rasconi (UILDM), Federico Tiberio (Presidente Associazione del Registro)

Lunedì 13 marzo

Sala 300

- 9.00 – 10.30 **Strumenti condivisi per la ricerca nello scenario internazionale**
Moderatori: Maurizio Moggio e Davide Pareyson
- Il linguaggio HPO per l'armonizzazione dei dati - Vincenzo Nigro
- Attività di rete legate a Biobanche e Registri in ambito europeo - Lucia Monaco
- Registri: stato dell'arte sulla piattaforma del Registro neuromuscolare - Anna Ambrosini
- Ruolo della Alleanza Neuromuscolare in rapporto con l'Associazione del Registro - Guido Cavaletti
- 10.30 – 11.00 *Coffee break*
- 11.00 – 12.00 **Discussione generale: I bisogni della clinica neuromuscolare e le sinergie per affrontarli**
Moderatori: Lucia Monaco e Gabriele Siciliano
- 12.00 – 12.15 **Conclusioni e saluti** - Anna Ambrosini e Guido Cavaletti