

**Settore Convegni**  
IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia  
Via don Luigi Monza, 20  
23842 Bosisio Parini (LC)

# info

### Sede dell'incontro

IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia  
Via don Luigi Monza 20 - 23842 Bosisio Parini (Lc)

### Responsabile Scientifico

Maria Grazia D'Angelo, Resp. U. O. Patologie Neuromuscolari, IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (Lc)

### Destinatari

Medici e personale sanitario/riabilitativo che si occupano di distrofie muscolari ed in particolare da deficit di Calpaina3, ricercatori, pazienti e loro familiari.

### ECM

E' stato richiesto l'accreditamento ECM Regione Lombardia per medici (neurologi, fisiatristi, neuropsichiatri infantili, genetisti, cardiologi, pneumologi), fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, psicologi, biologi.

**Crediti pre-assegnati:** 5,6 ECM-CPD Regione Lombardia.

### Quota di iscrizione

La quota di iscrizione è:

⇒ di € 40,00 per medici, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, psicologi, biologi, ricercatori e altre professioni .

La quota comprende Kit congressuale, attestato di partecipazione, attestato ECM se aventi diritto, coffee break, buffet e traduzione simultanea

⇒ **gratuita** per gli studenti, i pazienti ed i loro accompagnatori/familiari

### Modalità di iscrizione

Per iscriversi è necessario inviare la scheda allegata e la ricevuta del versamento (se previsto) al Settore Convegni entro il **2 novembre 2015**.

### Modalità di pagamento

Il versamento può essere effettuato tramite bonifico bancario intestato a La Nostra Famiglia presso Deutsche Bank SpA - Filiale di Erba. IBAN IT 67X031045127000000004482.

N.B. Specificare nella causale: Convegno Calpaina 3

### Cancellazione e rimborso

In caso di disdetta pervenuta via fax entro il **2 novembre 2015** sarà rimborsato l'80% della quota. Oltre tale data sarà trattenuta l'intera quota.

### Segreteria organizzativa

Settore Convegni  
Tel. 031/877559 - Fax 031/877376  
CONVEGNI@LANOSTRAFAMIGLIA.IT  
IRCCS E. Medea - Ass. La Nostra Famiglia  
Via don Luigi Monza, 20 - 23842 Bosisio P. (LC)  
[www.emedea.it](http://www.emedea.it)

Con il Patrocinio di



ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

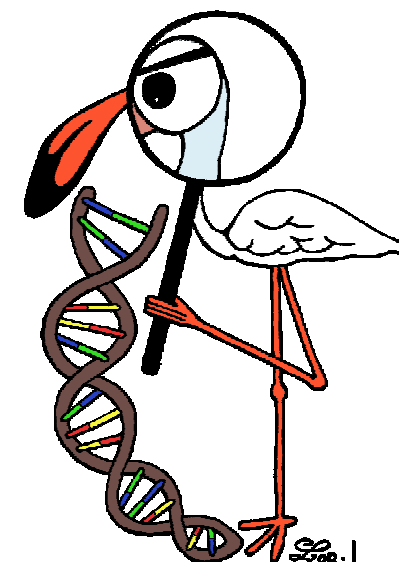
Sistema Sanitario  Regione Lombardia



## convegno

# Distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3

## Dal gene al paziente



**14 novembre 2015**

**IRCCS E. Medea, Bosisio Parini (LC)**

# Programma

La distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina 3 rappresenta una delle più frequenti distrofie muscolari dei cingoli trasmesse con carattere autosomico recessivo (LGMD2). Queste distrofie (al momento definite con 23 sottotipi) hanno una prevalenza cumulativa di 1:15000. L'IRCCS E. Medea - Associazione la Nostra Famiglia, assieme al Policlinico di Milano e a numerosi centri italiani referenti delle malattie neuromuscolari, è impegnato nella valutazione e nella definizione di protocolli di monitoraggio clinico utili a meglio definire sia l'eziopatogenesi sia la storia naturale, con l'obiettivo di partecipare alla messa a punto di sperimentazioni cliniche volte alla cura della malattia.

Il Convegno, organizzato in collaborazione con Associazione Italiana Calpaina 3 onlus (AICa3) e Policlinico di Milano, grazie all'intervento di esperti nazionali ed internazionali vuole fornire ai pazienti un quadro aggiornato dello stato dell'arte nella diagnosi e nelle prospettive terapeutiche e riabilitative della distrofia dei cingoli; l'evento intende inoltre creare un network di lavoro tra i medici ed i ricercatori che possa aprire nuovi studi sperimentali. Affinché il ruolo dei pazienti rimanga sempre al centro dell'attenzione di medici e ricercatori, sarà dato spazio anche alle testimonianze di alcuni malati, che condivideranno con l'uditorio le loro esperienze ed i loro quesiti.

## MATTINO

- 08.30 Registrazione partecipanti  
09.00 Apertura del Convegno e introduzione  
Nereo Bresolin, IRCCS E. Medea, Bosisio P., Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Milano; Bruno Kullmann, AICa3 onlus
- I SESSIONE - LGMD2A: genotipo-fenotipo e prospettive terapeutiche**  
Chairmen: M. Teresa Bassi, M. Clara Bonaglia, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 09.30 **Calpaina 3: meccanismi molecolari della LGMD2A**  
Isabelle Richard, Genethon, Ivry France
- 09.45 **Basi genetiche della distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina3**  
Vincenzo Nigro, Seconda Università di Napoli, TIGEM Napoli
- 10.10 **Genotipo/fenotipo popolazione italiana**  
Elena Pegoraro, Università di Padova

- 10.30 **Terapia sperimentale adenovirus mediata della LGMD2A**  
Isabelle Richard, Genethon, Ivry France
- 10.50 **Nuovi approcci farmacologici per la cura di malattie da protein misfolding**  
Dorianna Sandonà, Università di Padova
- 11.10 Coffee break
- 11.30 **Terapie farmacologiche presenti e future**  
Michela Guglieri, Centre for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK
- 11.50 **Overview: valutazione e riabilitazione motoria**  
Michelle Eagle, Centre for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK

## II SESSIONE - LGMD2A: la diagnosi, il presente e il futuro

Chairmen: Maurizio Moggio, Giacomo P. Comi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Milano; Università degli Studi, Milano

- 12.20 **Studio multicentrico Telethon-UILD**  
Giacomo Comi, Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Univ. degli Studi Milano
- 12.40 **Calpaina 3: ruolo della biopsia muscolare**  
Maurizio Moggio, Fondazione IRCCS Ca' Granda Milano
- 13.00 **Imaging muscolare**  
Filippo Arrigoni, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 13.15 Pranzo a buffet

## POMERIGGIO

## III SESSIONE - LGMD2A: prendersi cura del paziente

Chairmen: M.G. D'Angelo, Anna C. Turconi, IRCCS E. Medea, Bosisio P.

- 14.20 **Presa in carico del paziente**  
Maria Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 14.40 **Respiro: gli aspetti clinici**  
Daniele Colombo, INRCA Casatenovo
- 15.00 **Respiro: le nuove tecnologie**  
Andrea Aliverti, Politecnico di Milano
- 15.20 **Esoscheletri per la motilità degli arti superiori**  
Alessandra Pedrocchi, Politecnico di Milano
- 15.40 **Risorse psicologiche e sociali nella cronicità**  
Antonella Delle Fave, Università degli Studi Milano
- 16.00 **L'esperienza con i pazienti**  
Federica Civati, IRCCS E. Medea, Bosisio P.
- 16.10 **TAVOLA ROTONDA - AICa3 : un punto di partenza alla ricerca di obiettivi comuni**  
Chairmen: Nereo Bresolin, IRCCS E. Medea, Bosisio P., Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Milano; Bruno Kullmann, AICa3 onlus
- 18.30 Chiusura lavori

# Iscrizione

## Distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3 14 novembre 2015, Bosisio Parini

Da inviare alla Segreteria Organizzativa (fax 031/877.376) entro il 2/11/2015

Cognome\* \_\_\_\_\_ Nome\* \_\_\_\_\_

Codice Fiscale\* \_\_\_\_\_

Data di nascita\* \_\_\_\_\_ Luogo di nascita\* \_\_\_\_\_

Via\* \_\_\_\_\_

Città e prov.\* \_\_\_\_\_ CAP\* \_\_\_\_\_

Telefono \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

Qualifica professionale\* \_\_\_\_\_

Specializzazione\* \_\_\_\_\_

Dati per la fatturazione (denominazione ente) \_\_\_\_\_

Partita IVA \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Posizione lavorativa\*  Libero professionista  
 Dipendente  
 Convenzionato  
 Privo di occupazione

\* dati da compilare obbligatoriamente

- Allego ricevuta del versamento di € 40 (appartengo ad una delle professioni sanitarie indicate alla voce "Quota di iscrizione")
- Non allego ricevuta del versamento in quanto sono:
- uno studente
  - un paziente
  - accompagnatore di \_\_\_\_\_

Acconsento al trattamento dei dati ai sensi del DL n. 196 del 30.06.2003. Per l'informativa sul trattamento dei dati: [www.emedeai.it/privacyconvegni\\_bp.pdf](http://www.emedeai.it/privacyconvegni_bp.pdf)

data \_\_\_\_\_ firma \_\_\_\_\_