

“Web” Workshop on DMD Hub & Spoke Project

Martedì 19 maggio 2020

Obiettivo dell’incontro è consolidare l’approccio “Hub & Spoke” nella gestione delle malattie rare neuromuscolari, in particolare la distrofia di Duchenne (DMD) e la distrofia dei cingoli (LGMD), con specifico riferimento alla corretta diagnosi genetica ed al management del paziente secondo gli standard di cura più avanzati. Tali obiettivi possono essere raggiunti tramite l’elaborazione e la condivisione di idee per lo sviluppo di programmi e progetti clinici e di ricerca cui tutti i partecipanti al workshop sono chiamati a contribuire.

L’incontro, strutturato come discussione aperta, è rivolto a centri con Esperienza negli ambiti suddetti (Hubs) che fungono da riferimento per centri con minore esperienza dislocati sul territorio (Spokes).

Con il contributo incondizionato di:



Segreteria Organizzativa

center
Albo Naz. AGENAS n.726
comunicazione
e congressi

Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli • ph 081.19578490 • fax 081.19578071
info@centercongressi.com • www.centercongressi.it

“Web” Workshop on DMD Hub & Spoke Project

19 maggio 2020



Hanno aderito:

Emilio Albamonte, Centro Clinico NEMO, Milano
Luca Bello, Università degli Studi di Padova
Angela Berardinelli, Istituto Neurologico Nazionale IRCCS Fondazione Mondino di Pavia
Enrico Silvio Bertini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
Silvia Bonanno, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano
Eugenia Borgione, IRCCS OASI Maria Santissima, Troina (EN)
Claudio Bruno, Istituto G. Gaslini di Genova
Roberta Brusa, Fondazione IRCCS Cà Granada Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Giacomo Pietro Comi, Università degli Studi di Milano
Adele D'Amico, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Maria Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea di Bosisio Parini (LC)
Alessandra Ferlini, Università degli Studi di Ferrara
Melania Giannotta, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
Emiliano Giardina, Università degli Studi Tor Vergata di Roma
Francesca Gualandi, Università degli Studi di Ferrara
Nicoletta Madia, Centro Clinico NEMO Fondazione Serena di Roma
Lorenzo Maggi, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano
Renato Mantegazza, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano
Monica Marica, Azienda Ospedaliera Brotzu, Cagliari
Riccardo Masson, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano
Julia Mela, Fondazione Santa Lucia di Roma
Eugenio Mercuri, Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma
Giuseppe Merla, IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)
Sonia Messina, Università degli Studi di Messina
Tiziana Enrica Mongini, Università degli Studi di Torino
Vincenzo Nigro, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Napoli
Marika Pane, Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma
Myriam Pastorino, Azienda Ospedaliera Universitaria di Sassari
Elena Pegoraro, Università degli Studi di Padova
Maria Rosaria Piemontese, IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo (FG)
Luisa Politano, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli
Stefano Carlo Previtali, IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano
Federica Ricci, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
Lucia Ruggiero, Università di Napoli Federico II di Napoli
Filippo Santorelli, IRCCS Stella Maris di Pisa
Carmela Scuderi, IRCCS OASI Maria Santissima di Troina (EN)
Sabrina Siliquini, AOU Ospedali Riuniti di Ancona
Antonio Trabacca, IRCCS "Eugenio Medea" di Brindisi
Lorena Travaglini, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
Gianluca Vita, Centro Clinico NEMO Sud, Messina

“Web” Workshop on DMD Hub & Spoke Project

Martedì 19 maggio 2020

14.00 - 17.30 • Open Discussion

Coordinano:

Giacomo Pietro Comi, Alessandra Ferlini, Eugenio Mercuri

Topics

- COVID-19 impact on NMD boys and new treatments
- Presentation of published results and future actions of the Italian DMD Network
- Follow-up study on the genotype/phenotype relationship in DMD
- Italian actions within the Clinical Patient Management System (CPMS) of the European Reference Network (ERN)
- Update on the tele-genetics support project
- LGMD: epidemiology, clinical practice and studies on phenotypes
- Discussion on educational activities, All participants