



“Web” Workshop on NMD Hub & Spoke Project

Giovedì, 17 dicembre 2020

Con il contributo incondizionato di:



SAREPTA
THERAPEUTICS

“Web” Workshop on NMD Hub & Spoke Project

Giovedì, 17 dicembre 2020

Hanno aderito:

Emilio Albamonte - Centro Clinico NEMO di Milano

Giuseppe Assogna - Presidente SIFEIT - Società Italiana per Studi di Economia ed Etica sul Farmaco e sugli Interventi terapeutici di Roma

Guja Astrea - IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa

Luca Bello - Università degli Studi di Padova

Angela Berardinelli - IRCCS Fondazione Mondino di Pavia

Enrico Bertini - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Francesca Bianchi - AOU Pisana - Università degli Studi di Ferrara

Giancarlo Blasio - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Silvia Bonanno - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano

Eugenia Borgione - IRCCS OASI Maria Santissima di Troina

Claudio Bruno - Istituto G. Gaslini di Genova

Giacomo Pietro Comi - Università degli Studi di Milano

Paola D'Ambrosio - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Adele D'Amico - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Maria Grazia D'Angelo - IRCCS E. Medea- Bosisio Parini (LC)

Francesca Del Vecchio Blanco - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Alessandra Ferlini - Università degli Studi di Ferrara

Chiara Fiorillo - Istituto G. Gaslini di Genova

Fernanda Fortunato - Università degli Studi di Ferrara

Melania Giannotta - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Alessandra Govoni - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Francesca Gualandi - Università degli Studi di Ferrara

Nicoletta Madia - Centro Clinico NEMO Fondazione Serena di Roma

Francesca Magri - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Monica Marica - Azienda Ospedaliera Brotzu di Cagliari

“Web” Workshop on NMD Hub & Spoke Project

Giovedì, 17 dicembre 2020

Riccardo Masson - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano

Eugenio Mercuri - Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma

Sonia Messina - Università degli Studi di Messina

Tiziana Enrica Mongini - Università degli Studi di Torino

Francesco Muntoni - Dubowitz Neuromuscular Centre and MRC Centre for Neuromuscular Diseases, London, UK

Vicenzo Nigro - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Maria Elena Onore - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Marika Pane - Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma

Stefano Parravicini - IRCCS Fondazione Mondino di Pavia

Luigia Passamano - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Cristina Peduto - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Elena Pegoraro - Università degli Studi di Padova

Esther Picillo - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Giulio Piluso - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Luisa Politano - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Stefano Carlo Previtali - IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

Federica Silvia Ricci - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Francesca Romano - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Lucia Ruggiero - Università degli Studi Federico II di Napoli

Carmela Scuderi - IRCCS OASI Maria Santissima di Troina

Serenella Servidei - Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma

Gabriele Siciliano - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Ospedale S. Chiara di Pisa

Annalaura Torella - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Antonio Trabacca - IRCCS "E. Medea" di Brindisi

Gianluca Vita - Centro Clinico NEMO Sud di Messina

Mariateresa Zanolio - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

Roberta Zeuli - Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli

“Web” Workshop on NMD Hub & Spoke Project

Giovedì, 17 dicembre 2020

14.00 - 17.00 • Open Discussion

Coordinano:

Giacomo Pietro Comi, Alessandra Ferlini, Eugenio Mercuri

Topics

- *Management of patients with neuromuscular disorders at the time of the SARS-CoV-2 pandemic: The Italian experience*
Giacomo Pietro Comi, Milano
- *Updates on the tele-genetics support project*
Francesca Gualandi, Ferrara
- *Follow-up study on the genotype/phenotype relationship in DMD*
Eugenio Mercuri, Roma
- *Why brain dystrophin is important*
Francesco Muntoni, London, UK
- *How to study undiagnosed NMD: the role of whole genome sequencing*
Alessandra Ferlini, Ferrara
- *Updates on LGMD initiatives*
Giacomo Pietro Comi, Milano
- *Updates on the Italian action within the Clinical Patient Management System (CPMS) of the European Reference Network (ERN)*
Francesca Bianchi, Pisa - Fernanda Fortunato, Ferrara
- *Discussion on future educational and networking initiatives*
All participants

“Web” Workshop on NMD Hub & Spoke Project

Giovedì, 17 dicembre 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).