

# PROGRAMMA

### VENERDI' 29 NOVEMBRE

- h. 13.30 Registrazione partecipanti  
h. 14.00 Saluto autorità e presentazione congresso

#### Sessione introduttiva

Moderatori:

Nereo Bresolin, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Università degli Studi di Milano

Bruno Kullmann, Presidente AICa3

14.30 **I problemi emergenti: il parere dell'esperto**  
Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC)

14.50 **I problemi emergenti: il parere dei pazienti**  
Bruno Kullmann, Presidente AICa3

#### Sessione I - Esercizio fisico e riabilitazione

Moderatori:

Valeria Sansone, Centro clinico Nemo, Università degli Studi di Milano  
Sandra Gandossini, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

15.15 **Physical exercise and rehabilitation** - Imelda de Groot, Department of Rehabilitation, Radboud University Medical Centre, The Netherlands

16.00 **Riabilitazione e abilitazione nelle distrofie muscolari dei cingoli** - Elena Carraro, Centro Clinico Nemo, Milano

16.30 Coffee break

17.00 **La presa in carico fisioterapica nella distrofia dei cingoli**  
Eleonora Diella, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

17.20 **Gli esoscheletri per gli arti superiori** - Alessandra Pedrocchi, Politecnico di Milano

17.40 **Lo studio del respiro nelle LGMD** - Andrea Aliverti, Politecnico di Milano

18.00 **RespirHo: verso il monitoraggio respiratorio al domicilio** - Ambra Cesareo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

#### Sessione II - Testimonianze

Moderatori:

Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.  
Bruno Kullmann, Presidente AICa3

18.20 **La parola ai pazienti e alle associazioni**

19.00 Chiusura lavori prima giornata



### SABATO 30 NOVEMBRE

#### Sessione I - Clinica-genetica e terapia genica

Moderatori:

Giacomo Comi, Fondaz. IRCCS Ca' Granda, Università degli Studi di Milano

Rachele Cagliani, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

09.15 **Gene therapy in limb-girdle muscular dystrophy type 2A** - Isabelle Richard, Genethon/U951, Evry, France

10.00 **Terapie innovative nelle distrofie muscolari dei cingoli** - Stefania Corti, Fondaz. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

10.30 **Genotipo-fenotipo** - Elena Pegoraro, Università di Padova

11.00 Coffee break - Raccolta domande scritte dei partecipanti

11.30 **Le forme pediatriche** - Isabella Moroni, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

12.00 Lettura domande partecipanti e discussione

12.45 Pranzo

#### Sessione II - La malattia: storia naturale, registri, biomarcatori

Moderatori:

Massimiliano Filosto, ASST Spedali Civili di Brescia  
Marina Scarlato, Università Vita-Salute S. Raffaele, Milano

14.00 **La malattia: problemi emergenti per la preparazione dei trial** - Giacomo Comi, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Università degli Studi di Milano

14.20 **I registri e l'utilità applicativa** - Michela Guglieri, Center for Neuromuscular Diseases, Newcastle, UK

14.40 **Storia naturale di malattia e modello matematico**  
Antonella Lo Mauro, Politecnico di Milano

15.20 Coffee break

#### Sessione III - Imaging e storia naturale

Moderatori:

Stefano Previtali, Università Vita-Salute S. Raffaele, Milano  
Annamaria Russo, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

15.50 **Ruolo dell'imaging muscolare nelle distrofie dei cingoli: adulti** - Simonetta Gerevini, Università Vita-Salute S. Raffaele, Milano

16.10 **Imaging e distrofie muscolari dei cingoli: bambini**  
Anna Pichiechio, IRCCS Ist. Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia

16.30 **Risonanza magnetica muscolare nelle LGMD2A e 2B** - Filippo Arrigoni, IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia, Bosisio P.

16.50 Discussione

17.00 Chiusura dei lavori e somministrazione questionari ECM