

**Masterclass sulla Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker
Gli eventi sentinella: dalla diagnosi alla presa in carico**

15-16 settembre 2017

NH Collection Vittorio Veneto
Corso d'Italia, 1, 00198 Roma

PROGRAMMA SCIENTIFICO

**** sessione non accreditata ECM**

15 settembre 2017

- 09.00-09.15** **Registrazione dei partecipanti****
- 09.15-09.30** **Saluto delle Autorità****
Mario Melazzini* Leandro Provinciali*
- 09.30-09.45** **Introduzione al corso: razionale ed obiettivi****
Filippo Buccella, Eugenio Mercuri, Gabriele Siciliano
- 09.45-10.15** **Lettura: la ricerca nella DMD**
Sonia Messina (introduce: Giuseppe Vita)
- SESSIONE 1** **IL PAZIENTE CON DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE (DMD)**
Moderatore: Gabriele Siciliano
- 10.15-10.30** **Vivere con la malattia**
Filippo Buccella
- 10.30-10.45** **La storia naturale e clinica della DMD**
Eugenio Mercuri
- 10.45-11.00** **La terapia oggi nella DMD**
Giuseppe Vita
- 11.00- 11.15** **I costi sanitari e sociali**
Francesco Saverio Mennini
- 11.15-11.30** **Coffee-Break****

3P Solution S.r.l. a socio unico. Sede Legale: via Marradi 3, 20123 Milano.
Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426. Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012
Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma **UNI EN ISO 9001:2015** per progettazione ed erogazione dei servizi per la
Formazione Continua in Sanità. Certificazione CSQA n. 23887

SESSIONE 2 INCONTRO CON L'ESPERTO: IL PAZIENTE FINO AI 12 ANNI E DEAMBULANTE

11.30-12.30 Diagnosi per la presa in carico precoce: opportunità per il paziente nel dialogo tra il centro specialistico ed il pediatra di base

Moderatori: Filippo Buccella, Antonella Pini

Speakers:

Claudio Bruno

Adele D'Amico

Liliana Porfiri, Sabrina Siliquini

SESSIONE 3 INCONTRO CON L'ESPERTO: IL PAZIENTE ADULTO NON DEAMBULANTE

12.30- 13.30 Il modello avanzato della presa in carico

Moderatori: Tiziana Mongini, Filippo Buccella

Speakers:

Maria Grazia D'Angelo

Walter Marrocco

Antonio Trabacca

Luisa Politano

Stefano Previtali

Andrea Vianello

13.30-14.30 Lunch**

14.30 -15.30 TAVOLA ROTONDA: il modello organizzativo nazionale e regionale di gestione del paziente con DMD

Moderatori: Vincenzo Nigro*, Teresa Petrangolini, Marcello Pani*

Speakers:

Luca Bello

Erica Daina

Paola Facchin

Antonio Trabacca

15.30 -16.00 L'utilità dei registri pazienti e degli studi di storia naturale

Eugenio Mercuri

Sessione Masterclass 1 IL PAZIENTE FINO AI 12 ANNI E DEAMBULANTE

Moderatori: Carlo Minetti, Enrico Bertini

16.00-16.20 La diagnosi genetica

Alessandra Ferlini

3P Solution S.r.l. a socio unico. Sede Legale: via Marradi 3, 20123 Milano.

Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426. Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012

Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma **UNI EN ISO 9001:2015** per progettazione ed erogazione dei servizi per la Formazione Continua in Sanità. Certificazione CSQA n. 23887



- 16.20-16.40** **La biopsia muscolare**
Maurizio Moggio
- 16.40-17.00** **Presa in carico pediatrica**
Marika Pane
- 17.00-17.50** **Role play: la comunicazione della diagnosi alla famiglia**
Francesco Muzzarelli
- 17.50-18.50** **Show cases: diagnosi, gestione terapeutica e tecniche di comunicazione alla famiglia della malattia nel paziente pediatrico**
Moderatori: Carlo Minetti, Enrico Bertini, Francesco Muzzarelli
Speakers: Emilio Albamonte, Guja Astrea, Lorena Travaglini, Gianluca Vita
- 18.50-19.00** **Questions & Answers: il paziente con DMD**
Filippo Buccella, Gabriele Siciliano

16 settembre

Sessione Masterclass 2 **IL PAZIENTE NON DEAMBULANTE DOPO I 12 ANNI**

Moderatori: Massimiliano Filosto, Valeria Sansone

- 09.00-09.20** **Le complicanze respiratorie**
Andrea Vianello
- 09.20-09.40** **L'emergenza respiratoria**
Fabrizio Racca
- 09.40-10.00** **Le complicanze cardiovascolari**
Rachele Adorisio
- 10.00-10.20** **Le complicanze posturali**
Giovanni Iolascon
- 10.20-11.20** **Show cases: diagnosi, gestione terapeutica e tecniche di comunicazione alla famiglia della malattia nel paziente maggiore di 12 anni**
Moderatori: Massimiliano Filosto, Valeria Sansone, Francesco Muzzarelli
Speakers: Enrica Rolle, Costanza Simoncini, Alberto Zambon
- 10.20-11.40** **Questions & Answers: il paziente con DMD**
Filippo Buccella, Gabriele Siciliano
- 11.40-12.10** **Premiazione****
Diploma per i migliori contributi per bando AIM-Parent Project
Filippo Buccella, Tiziana Mongini, Marika Pane, Gabriele Siciliano, Antonio Toscano

3P Solution S.r.l. a socio unico. Sede Legale: via Marradi 3, 20123 Milano.

Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426. Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012

Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma **UNI EN ISO 9001:2015** per progettazione ed erogazione dei servizi per la Formazione Continua in Sanità. Certificazione CSQA n. 23887



12.10-12.45 Take home message e chiusura del meeting
Filippo Buccella, Antonio Toscano

12.45-13.00 Compilazione questionari ECM**

3P Solution S.r.l. a socio unico. Sede Legale: via Marradi 3, 20123 Milano.
Capitale sociale: 10.000,00€ iv. P.IVA/CF 06860060968 Iscrizione REA MI n.1919426. Provider Standard n. 327 dal 15 ottobre 2012
Sistema di gestione per la qualità secondo la Norma **UNI EN ISO 9001:2015** per progettazione ed erogazione dei servizi per la
Formazione Continua in Sanità. Certificazione CSQA n. 23887

