



# II CONVEGNO CLINICO RICERCA NEUROMUSCOLARE

## PROGRAMMA

### *Domenica, 8 marzo 2015*

13.30 – 14.30

Registrazione  
**Sala 300**

14.30 – 15.30

#### **Apertura lavori**

Anna Ambrosini (Fondazione Telethon), Guido Cavaletti (Presidente ASNP - Università degli Studi di Milano Bicocca), Maurizio Moggio (Presidente AIM - IRCCS, Fondazione Ca' Granda, Milano)

#### **Saluti istituzionali**

*Interverranno:* Luigi Querini (Presidente UILDM), Omero Toso (Vice-Presidente Fondazione Telethon), Salvatore Di Mauro (Columbia University, NY, USA, Presidente Onorario Commissione Medico-Scientifica Telethon)

15.30 - 16.30

#### **Alleanza AIM - ASNP - Fondazione Telethon: un Protocollo d'Intesa per lo sviluppo di progettualità congiunte**

Anna Ambrosini, Guido Cavaletti, Maurizio Moggio

16.30 - 17.00

*Coffee break*

17.00 - 18.00

#### **Una piattaforma condivisa per i Registri ed i protocolli di studio NMD - *governance* e struttura**

Davide Pareyson (IRCCS, Istituto Neurologico "C. Besta", Milano)

*30 min presentazione iniziativa + 30 min discussione*

18.00 - 19.00

#### **Dati NGS e correlazioni cliniche per FSHD e altri gruppi di distrofie**

Filippo Santorelli (IRCCS, Istituto Stella Maris, Calambrone, Pisa), Rossella Tupler (Università degli Studi di Modena)

*30 min presentazione iniziativa + 30 min discussione*

19.00 - 19.30

#### **Discussione Generale**

### *Lunedì, 9 marzo 2015*

09.00 - 09.30

#### ***Trial readiness* e progetti clinici - criticità e bisogni**

Maurizio Moggio

09.30 - 10.30

#### **Verso la costituzione di una infrastruttura del network di *outcome measures***

Eugenio Mercuri (Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico Gemelli, Roma)

*30 min presentazione iniziativa + 30 min discussione*

10.30 - 11.00

*Coffee break*

11.00 – 12.00

#### **Problematiche attuali e approccio di network**

**Conclusioni**