

# III CONVEGNO CLINICO RICERCA NEUROMUSCOLARE

PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN) 12-13 MARZO 2017

## Programma

Domenica 12 marzo

Sala 300

13.30 – 14.30 *Registrazione*

14.30 – 14.45 **Saluti di benvenuto**

Anna Ambrosini, Direzione scientifica Fondazione Telethon  
Guido Cavaletti, Presidente Alleanza Neuromuscolare  
Marco Rasconi, Presidente UILDM

14.45 – 15.00 **Introduzione sulla Alleanza Neuromuscolare e obiettivi del convegno** - Guido Cavaletti

15.00 – 16.30 **Attività di network e registri patologia-specifici. Risultati, potenzialità e criticità (I)**

*Moderatori:* Chiara Fiorillo ed Elena Pegoraro

Distrofinopatie e SMA – Marika Pane

Distrofie congenite – Adele D'Amico

Distrofie dei cingoli - Giacomo Comi

Distrofia facioscapolo-omerale - Rossella Tupler

16.30 – 16.50 *Coffee break*

16.50 – 18.20 **Attività di network e registri patologia-specifici. Risultati, potenzialità e criticità (II)**

*Moderatori:* Costanza Lamperti e Valeria Sansone

Malattie mitocondriali - Michelangelo Mancuso

Glicogenosi muscolari - Antonio Toscano

Canalopatie - Giovanni Meola

Neuropatie periferiche. Dall'esperienza del registro CMT un modello per l'implementazione di nuovi registri - Davide Pareyson

18.20 – 19.00 **Tavola rotonda: Il coinvolgimento delle Associazioni nella ricerca e nei registri di patologia**

*Moderatore:* Anna Ambrosini

Partecipano: Stefano Mazzariol (Referente Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari - CAMN), Marco Rasconi (UILDM), Federico Tiberio (Presidente Associazione del Registro)

Lunedì 13 marzo

Sala 300

- 9.00 – 10.30     **Strumenti condivisi per la ricerca nello scenario internazionale**  
*Moderatori:* Maurizio Moggio e Davide Pareyson
- Il linguaggio HPO per l'armonizzazione dei dati - Vincenzo Nigro
- Attività di rete legate a Biobanche e Registri in ambito europeo - Lucia Monaco
- Registri: stato dell'arte sulla piattaforma del Registro neuromuscolare - Anna Ambrosini
- Ruolo della Alleanza Neuromuscolare in rapporto con l'Associazione del Registro - Guido Cavaletti
- 10.30 – 11.00     *Coffee break*
- 11.00 – 12.00     **Discussione generale: I bisogni della clinica neuromuscolare e le sinergie per affrontarli**  
*Moderatori:* Lucia Monaco e Gabriele Siciliano
- 12.00 – 12.15     **Conclusioni e saluti** - Anna Ambrosini e Guido Cavaletti