

XLVII Manifestazioni Nazionali UILDM

Malattie neuromuscolari: una panoramica sugli studi clinici

Venerdì 21 maggio 2010
Lignano Sabbiadoro (Udine) - Centro Ge.Tur.

A cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Ore 9.30

- **Tiziana Mongini** (Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM)
Relazione annuale - Introduzione generale

- **Giacomo Comi** (Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Milano)
Lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso sulle distrofinopatie (Duchenne e Becker) e i risultati con lo studio su Ataluren (PTC 124)

- **Sonia Messina e Angela Berardinelli**
Lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso su distrofia facio-scapolo-omerale, distrofia miotonica di Steinert e amiotrofie spinali

- **Tavola rotonda** coordinata da **Filippo Maria Santorelli**, con la partecipazione di tutti i presenti, sul significato di una sperimentazione clinica in ambito di malattie neuromuscolari.
Introducono:
Filippo Maria Santorelli: Le regole di uno studio clinico sperimentale
Luisa Politano: Un esempio di studio terapeutico attuato
Gabriele Siciliano: Un esempio di studio clinico non terapeutico attuato
Intervento di una paziente coinvolta in uno studio clinico

- Spazio al pubblico

Ore 15

- Prosecuzione dei lavori

- **Anna Ambrosini** (Research Program Manager di Telethon)
La ricerca e gli studi clinici finanziati da Telethon in ambito neuromuscolare

- **Mario Melazzini** (Presidente della Consulta delle Malattie Neuromuscolari)
La Consulta delle Malattie Neuromuscolari

- **Cira Solimene** (direttore operativo UILDM)

La UILDM nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari

- **Tiziana Mongini** (componente del Consiglio Nazionale AIM)
Le iniziative dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM)

- **Andrea Vianello**
Assistenza domiciliare del paziente con insufficienza respiratoria: definizione di standard

- Spazio al pubblico

- Chiusura