

Manifestazioni Nazionali UILDM 2012
Lignano Sabbiadoro (Udine) - Centro Ge.Tur.

Venerdì 25 maggio 2012
Malattie neuromuscolari: la ricerca e la presa in carico

Mattino (Sala Arancione-Palazzetto):

Presenta: **Stefano Borgato**, coordinatore Commissione Medico-Scientifica UILDM

- Ore 9.30:

Paolo Banfi, Fondazione Don Gnocchi di Milano, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Relazione del Presidente

Presentazione bozza di Linee Guida per le Sezioni UILDM, sulla presa in carico dei pazienti neuromuscolari

- Ore 10:

Andoni Urtizberea, AFM (Association Française contre les Myopathies)

Anna Ambrosini, program manager dell'Ufficio Scientifico Telethon di Milano

L'AFM e l'Europa: strategie e attività di assistenza

- Ore 11:

Luisa Politano, Seconda Università di Napoli, vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Valeria Sansone, Policlinico San Donato di San Donato Milanese

La Qualità di Vita delle persone con malattie neuromuscolari

- Ore 11.50:

Un cuore meccanico in un ragazzo con distrofia di Duchenne: quale futuro?

Ospiti:

Antonio Amodeo, Ospedale Bambin Gesù di Roma

Famiglia Marinelli

Pomeriggio (Sala Arancione-Palazzetto):

- Ore 15:

Anna Ambrosini,

Il quadro della ricerca Telethon per la cura delle malattie neuromuscolari

- Ore 15.30:

Filippo Maria Santorelli, Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa), vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Le nuove opportunità diagnostiche

- Ore 16:

Angela Berardinelli, Istituto Neurologico Mondino di Pavia, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

La ricerca delle terapie per le principali malattie neuromuscolari

- Ore 16.40:

Luisa Politano, Seconda Università di Napoli, vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Le biobanche genetiche

Pomeriggio (Sala Rosa-Le Vele):

- Ore 16.40:

Workshop parallelo (sono aperte le iscrizioni): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica* a cura di **Paolo Banfi** e **Federico Sciarra**, UILDM Laziale, con la partecipazione di **Barbara Garabelli** e **Francesco D'Abrosca**, fisioterapisti.