



CISEF Germana Gaslini  
 Provider Nazionale Accreditato ECM n. 856  
 Certificazione ISO9001:2008

Direttore: Maurizio Luvizone



## SEDE

**Centro Internazionale di Studi e Formazione (C.I.S.E.F.)  
 "Germana Gaslini"**

**Villa Quartara, Via Romana della Castagna, 11 A - 16148 Genova Quarto**

## UPDATE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE. LA DIAGNOSI, I PERCORSI ASSISTENZIALI, LE NUOVE TERAPIE

### Informazioni

Il corso è rivolto alle figure professionali di Medico Chirurgo, Biologo, Fisioterapista, Psicologo, Dietista, Tecnico e Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Infermiere, Infermiere pediatrico, per le quali verrà richiesto l'accreditamento ECM. Saranno ammessi **80 partecipanti** secondo l'ordine di arrivo delle adesioni e la pertinenza alle discipline di riferimento ai fini ECM.

La presenza effettiva dei partecipanti alle Sessioni del corso sarà verificata tramite firma di entrata ed uscita e la compilazione della scheda di valutazione dell'evento formativo. L'apprendimento verrà valutato mediante questionario a risposta multipla; la qualità dell'evento formativo mediante compilazione del "Modulo di Qualità Percepita".

### Obiettivi:

Le patologie neuromuscolari sono un gruppo alquanto eterogeneo di malattie. Tra queste, una delle più frequenti è la distrofia muscolare di Duchenne, malattia genetica che si manifesta nella prima infanzia e che necessita di un approccio integrato multidisciplinare. Il corso si rivolge a tutti i professionisti e ricercatori che operano nell'ambito delle malattie muscolari e prende in esame le difficoltà diagnostiche, le problematiche respiratorie, ortopediche, cardiache, l'importanza della fisioterapia per un adeguato "standard of care", gli avanzamenti della ricerca e le nuove e promettenti strategie terapeutiche in tema di distrofia muscolare di Duchenne. L'obiettivo è quello di aumentare le competenze in ambito diagnostico, di presa in carico e di terapia al fine di migliorare la qualità della vita delle persone distrofiche e dei loro familiari.

### Registrazione gratuita (deadline: 1 marzo 2016)

Partecipazione gratuita. E' possibile iscriversi online sul sito [www.cisef.org](http://www.cisef.org).

**Informazioni:** per sapere come raggiungere la sede visitare il sito [www.cisef.org](http://www.cisef.org).

### Hotel convenzionati:

**AC HOTEL** - <http://it.ac-hotels.com>, Corso Europa, 1075, Genova – tel. 010 3071180

**IRIS HOTEL** - <http://www.hoteliris.it>, Via Gabriele Rossetti, 3-5, Genova – tel. 010 3760703

Con il contributo non condizionato di:



Con il patrocinio di:



**CISEF, VILLA QUARTARA  
 GENOVA  
 5 MARZO 2016**

**EVENTO RES: 856-146230  
 Crediti 7**

**OBIETTIVO TECNICO-FORMATIVO n. 3:  
 DOCUMENTAZIONE CLINICA, PERCORSI  
 CLINICO-ASSISTENZIALI  
 DIAGNOSTICIE RIABILITATIVI, PROFILI  
 DI ASSISTENZA – PROFILI DI CURA**

**Medico Chirurgo:** Pediatria, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Cardiologia, Malattie dell'apparato respiratorio, Medicina fisica e riabilitazione, Genetica Medica, Psichiatria, Ortopedia e traumatologia

**Biologo, Fisioterapista, Psicologo, Dietista, Tecnico e Terapista delle neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Infermiere, Infermiere pediatrico.**

### RESPONSABILI DEL CORSO

**Claudio Bruno**

UOSD Centro di Miologia e Patologie Neurodegenerative - IRCCS G. Gaslini, Genova

**Carlo Minetti**

UOC Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari – IRCCS G. Gaslini, Genova

### SEGRETERIA SCIENTIFICA

**Chiara Fiorillo – Francesca Madia – Federica Trucco**

UOC Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari – IRCCS G. Gaslini, Genova

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**Manuela Aloe**

CISEF - Centro Internazionale di Studi e Formazione "Germana Gaslini"

Villa Quartara, Via Romana della Castagna, 11 A - 16148 Genova

tel.: 010 56.36.2864; fax: 010 56.36.2885

e-mail: [manuelaaloe@cisef.org](mailto:manuelaaloe@cisef.org) [www.cisef.org](http://www.cisef.org)

## PROGRAMMA

9.15 Saluti ed Apertura

### Quando si effettua la diagnosi e la presa in carico

**Moderatori: Carlo Minetti, Paolo Moretti**

9.20 La diagnosi, come e quando  
**Adele D'Amico**

9.50 La comunicazione...e dopo...?  
**Jacopo Casiraghi**

10.20 La fisioterapia...un continuum  
**Luca Doglio**

10.40-11.00 **Coffee - break**

### Gli strumenti di valutazione e le nuove terapie

**Moderatori: Elisabetta Gazzo, Elena Pegoraro**

11.00 Le Scale di valutazione: cosa sono, quando usarle  
**Elena Mazzone**

11.30 La terapia farmacologica e i trial terapeutici  
**Eugenio Mercuri**

### La genetica

**Moderatori: Francesca Madia, Federico Zara**

12.00 Gli aspetti genetici e l'interpretazione del genotipo  
**Alessandra Ferlini**

12.30 I geni modificatori  
**Elena Pegoraro**

13.00-14.00 **Lunch**

### La gestione clinica e il follow-up

**Moderatori: Claudio Bruno, Chiara Fiorillo**

14.00 Come affrontare le problematiche respiratorie  
**Marina Pedemonte**

14.20 Quando interviene l'ortopedico: la scoliosi  
**Antonio Andaloro**

14.40 Il cuore: prevenzione e trattamento  
**Maria Derchi**

15.00 Gli aspetti endocrinologici  
**Natascia Di Iorgi**

15.20 La nutrizione e la dieta  
**Paolo Fiore**

15.40 **Presentazione di casi clinici**  
**Federica Trucco**

16.15 Discussione finale e conclusioni

16.30 Questionario ECM