

**VENERDÌ 08 GIUGNO 2007**

### LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

- 8,30 Registrazione dei partecipanti
- 9,00 Saluti di Apertura
- 9,15 Presentazione del Centro  
*Eusebio Tolu, Sassari*
- I SESSIONE: L'assistenza**  
Moderatori: Massimo Tondi, Sassari  
Pietro Pirina, Sassari
- 9,30 I percorsi multidisciplinari diagnostici e assistenziali per le malattie neuromuscolari  
*Tiziana Mongini, Torino*
- 10,00 Criteri Diagnostici nell'IperCKemia in età evolutiva: anestesia sicura nel sospetto di Ipertermia Maligna  
*Vincenzo Tegazzin, Padova*
- 10,30 L'associazione dell'Ipertermia Maligna con la sindrome di King Denborough  
*Myriam Pastorino, Sassari*
- 10,45 Complicanze respiratorie delle Distrofie Muscolari: recenti progressi terapeutici  
*Andrea Vianello, Padova*
- 11,15 Coffee break
- II SESSIONE: La ricerca nella terapia**  
Moderatori: Gianni Marrosu, Cagliari  
Maria Antonietta Melis, Cagliari
- 11,35 Cellule staminali mesenchimali umane extramidollari: cardiogenesi in vitro e rigenerazione cardio-vascolare in vivo  
*Carlo Ventura, Bologna*

- 12,00 I trial terapeutici nelle SMA  
*Angela Berardinelli, Pavia*
- 12,30 Farmaci anticatabolici come prospettiva di trattamento delle Distrofie Muscolari  
*Carlo Minetti, Genova*
- 13,00 Pausa pranzo
- III SESSIONE: La riabilitazione**  
Moderatori: Carlo Cianchetti, Cagliari  
Isidoro Aiello, Sassari
- 14,15 Scale di valutazione del paziente con patologia neuromuscolare in età evolutiva  
*Antonella Pini, Bologna*
- 14,45 Management della scoliosi nelle Malattie neuromuscolari  
*Antonella Cersosimo, Bologna*
- IV SESSIONE: La risposta ai bisogni**  
Moderatori: Franca Carboni, Nuoro  
Anna Pirari, Nuoro
- 15,15 La presa in carico del paziente affetto da malattie neuromuscolari  
*Gigliola Serra, Sassari*
- 15,30 Il ruolo dell'ISS nel settore della malattie rare e nella costruzione della rete nazionale malattie rare  
*Domenica Taruscio, Roma*
- 16,00 Coffee break
- 16,20 Tavola rotonda  
Introduce: *Nerina Dirindin*  
Assessore Regionale dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale  
La UILDM e gli Amministratori dibattono sulle risorse del territorio nella prospettiva del nuovo piano socio-sanitario regionale e dell'organizzazione della rete Malattie Rare
- 19,00 Chiusura lavori

**SABATO 9 GIUGNO 2007**

### FOCUS SULLA CARDIOMIOPATIA IPERTROFICA

- Moderatori: Francesco Cucca, Sassari  
Antonello Ganau, Sassari  
Maurizio Porcu, Cagliari
- 9,00 Genetica della Cardiomiopatia Iperτροφica  
*Eloisa Arbustini, Pavia*
- 9,30 Geni modificatori e eterogeneità fenotipica della Cardiomiopatia Iperτροφica  
*Sandro Betocchi, Napoli*
- 10,00 Cardiomiopatie da accumulo che mimano la Cardiomiopatia Iperτροφica  
*Andrea Frustaci, Roma*
- 10,30 Discussione
- 11,00 Coffee break
- 11,30 Aspetti epidemiologici, clinici e prognostici della Cardiomiopatia Iperτροφica in Sardegna  
*Antonello Ganau, Sassari*
- 12,00 Diagnosi e trattamento della Cardiomiopatia Iperτροφica  
*Paolo Spirito, Genova*
- 12,30 Discussione
- 13,00 Conclusione dei lavori e consegna dei questionari ECM

La UILDM sezione di Sassari, in collaborazione col "Centro multidisciplinare per lo studio e il trattamento delle malattie neuromuscolari e delle cardiomiopatie ereditarie" afferente all'Università degli Studi di Sassari, ha inteso organizzare questo convegno per cercare un punto di incontro e discussione propositiva tra chi lavora nei settori della ricerca medico-scientifica, chi opera nel campo dell'assistenza e chi si trova a dover usufruire dei servizi diagnostici, assistenziali, riabilitativi in un quadro di normative che debbano tenere conto, prima di ogni altra cosa, delle reali esigenze dei pazienti neuromuscolari

#### Si ringrazia per la collaborazione:

Banca CIS  
Banco di Sardegna  
Comune di Sassari  
Ely Lilly  
Federfarma  
Fondazione Banco di Sardegna  
Genzyme Srl  
Ortopedie Pinna Leonardo  
Presidenza del Consiglio Regionale  
Sardaleasing