

Sabato 5 Aprile 2008

Con il contributo di:



GENITORI CONTRO LA  
DISTROFIA MUSCOLARE  
DUCHENNE E BECKER - ONLUS

# "Dalla diagnosi alla presa in carico dei pazienti Duchenne e Becker"

Sala Congressi "Aligi Sassu"

Comune di Thiesi



Presidenza del Consiglio Regionale della Sardegna

Comune di Bessude

Comune di Bonnanaro

Comune di Bonorva

Comune di Borutta

Comune di Cheremule

Comune di Pozzomaggiore

Comune di Torralba

Comune di Thiesi

Barbaro

- |           |  |
|-----------|--|
| Ore 9.00  | Apertura dei lavori e saluto delle autorità  |
| Ore 9.10  | <b>Giacomo Spissu</b> <i>Presidente del Consiglio Regionale</i>  |
| Ore 9.30  | Diagnosi Molecolare delle Distrofinopatie<br><b>Maria Antonietta Melis</b> <i>Dipartimento Scienze Biomediche e Biotecnologie - Università di Cagliari</i>                                 |
| Ore 10.00 | Variabilità fenotipica nei pazienti con Distrofinopatie<br><b>Loredana Boccone</b> <i>Day Hospital e Ambulatorio di Genetica Clinica e Malattie rare - Ospedale Microcitemico Cagliari</i> |
| Ore 10.30 | La presa in carico del paziente Duchenne e Becker<br><b>Marcello Villanova</b> <i>Unità Neuromuscolare, Ospedale accreditato Nigrisoli, Bologna</i>  |
| Ore 11.15 | Coffee break   |
| Ore 11.45 | La prevenzione dei problemi cardiaci nel paziente Duchenne e Becker<br><b>Simonetta Vinelli</b> <i>Unità Neuromuscolare, Ospedale accreditato Nigrisoli, Bologna</i>                       |
| Ore 12.15 | La Fisioterapia nelle DMD/BMD<br><b>Elena Lora</b> <i>Unità Neuromuscolare, Ospedale accreditato Nigrisoli, Bologna</i>  |
| Ore 12.45 | Il Registro Nazionale Pazienti e i trial clinici<br><b>Francesca Ceradini</b> <i>Responsabile del Registro Nazionale Pazienti DMD/BMD e SMA, Parent Project ONLUS</i>                      |
| Ore 13.15 | Pranzo   |
| Ore 14.30 | Il servizio di Counseling Psicologico<br><b>Alessandra Franceschini</b> <i>Unità Neuromuscolare, Ospedale accreditato Nigrisoli, Bologna</i>   |
| Ore 15.00 | Il ruolo di Parent Project e delle famiglie<br><b>Filippo Buccella</b> <i>Presidente Parent Project ONLUS</i>  |
| Ore 15.30 | Domande e risposte   |
| Ore 16.00 | Chiusura dei lavori  |