

## CONVEGNO SCIENTIFICO FOCUS MIOPATIE

Dal sospetto clinico alla presa in carico multidisciplinare  
Trento, 7/8 ottobre 2022 - Auditorium Centro per i Servizi Sanitari  
*Accreditato ECM*

**IL RAZIONALE SCIENTIFICO** - Le malattie primitive del muscolo volontario (miopatie) rappresentano un gruppo di patologie rare, per la maggior parte di origine genetica. Sebbene in passato molto del percorso clinico dei pazienti fosse limitato alla diagnostica istopatologica e ad una ridotta diagnostica molecolare, negli ultimi anni l'introduzione di nuove tecniche di sequenziamento molecolare (NGS), l'avvento e la ricerca su nuovi trattamenti farmacologici e la definizione di nuovi standard di cura hanno rivoluzionato gli approcci di presa in carico. Non solo, i dati confermano che una precoce presa in carico multidisciplinare si sta dimostrando cruciale nel migliorare l'outcome clinico e nel supportare la qualità di vita della persona.

Sulla base di queste premesse e alla luce dei cambiamenti in atto dal punto di vista clinico, il **Centro Clinico NeMO Trento e l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia Autonoma di Trento promuovono il convegno *Focus Miopatie: dal sospetto clinico alla presa in carico multidisciplinare* per offrire alla comunità scientifica e dei pazienti una overview sulle principali miopatie, con un aggiornamento sugli approcci diagnostici e sui nuovi trattamenti di cura oggi disponibili. Il tema apre, altresì, agli approfondimenti sull'importanza di una presa in carico funzionale sistemica, che pone al centro la progettualità di vita della persona, con un focus specifico sul tema riabilitativo e dell'autonomia, sulla comunicazione e gli aspetti cognitivi. Il dibattito scientifico sulla presa in carico multidisciplinare viene supportato dalla riflessione sulle buone pratiche di continuità assistenziale, che vedono nella sinergia tra il centro clinico, la comunità dei pazienti ed il territorio, il presupposto fondamentale per garantire qualità di vita personale e sociale.**

**Il Convegno, gratuito, gode di 5,3 crediti ECM per le seguenti categorie:**

- MEDICO
- BIOLOGO
- FISICO
- PSICOLOGO
- ASSISTENTE SANITARIO
- DIETISTA
- FISIOTERAPISTA
- EDUCATORE PROFESSIONALE
- INFERMIERE
- INFERMIERE PEDIATRICO
- LOGOPEDISTA
- TECNICO DELLA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA
- TECNICO FISIOPATOLOGIA CARDIOCIRCOLATORIA
- TECNICO SANITARIO LABORATORIO BIOMEDICO
- TECNICO SANITARIO DI RADIOLOGIA MEDICA
- TECNICO AUDIOMETRISTA
- TECNICO AUDIOPROTESISTA
- TECNICO DELLA PREVENZIONE NELL'AMBIENTE E NEI LUOGHI DI LAVORO
- TECNICO DI NEUROFISIOPATOLOGIA
- TECNICO ORTOPEDICO
- TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITA'; DELL'ETA; EVOLUTIVA
- TERAPISTA OCCUPAZIONALE

I crediti ECM saranno previsti per gli operatori iscritti che seguiranno in presenza i lavori, ma il convegno sarà trasmesso anche in diretta streaming, aperto alla comunità dei pazienti e a tutti coloro che sono interessati al dibattito.

## PROGRAMMA SCIENTIFICO

### **7 ottobre 2022**

14.30 – 14.45: Accredito partecipanti

14.45 – 15.00: Saluti Istituzionali

**Moderatori: *G Sorarù, R. Zuccarino***

15.00 – 15.30: Inquadramento diagnostico dell'iperCKemia (*E. Pegoraro*)

15.30 – 16.00: Le Distrofinopatie: dal sospetto clinico alla diagnosi (*E. Pegoraro*)

16.00 – 16.30: Le Distrofie muscolari dei cingoli: il caso della LGMD2A/R1 (*L. Bello*)

16.30 – 16.45: Discussione

### **16.45-17.00 Coffee break**

17.00 – 17.30: Miopatie congenite: presentazione clinica e variabilità fenotipica. (*C. Bruno*)

17.30 – 18.00: Vecchie e nuove terapie farmacologiche nelle distrofie muscolari. (*L. Bello*)

18.00 – 18.30: L'insufficienza respiratoria nel paziente miopatico: riconoscimento precoce e trattamento (*M Croci*)

18.30 – 18.45: Chiusura lavori

### **8 ottobre 2022**

8.45 – 9.00: Accredito partecipanti

9.00 – 9.15: Saluti istituzionali

**Moderatori: *B. Giometto, P. Tonin***

9.15 – 9.45: Distrofia miotonica di tipo 1 e 2: dal muscolo all'interessamento multisistemico (*V. Sansone*).

9.45 – 10.15: Distrofia muscolare facio-scapolo-omerale tipo 1 e 2 (FSHD1 -2): "Disease continuum" e criticità diagnostiche (*E. Bugiardin*).

10.15 – 10.45: La miosite necrotizzante anti-HMGCoA reduttasi: variabilità fenotipica (*A. Barp*)

10.45 – 11.00: Discussione

### **11.00 -11.15: Coffee break**

11.15 – 11.45: Il coinvolgimento cognitivo nella distrofia miotonica di tipo 1: i risultati preliminari dello studio RECOLI DM1 (*S Stano*).

11.45 – 12-15: Il ruolo della riabilitazione nel malato miopatico (*R. Zuccarino*)

12.15 – 12.45: la presa in carico assistenziale del malato miopatico (*M. Grisenti*)

12:45 – 13.15: Tavola rotonda: il collegamento ospedale-territorio (*Coordinamento Trentino Associazioni Malattie Rare, Associazioni pazienti con malattie neuromuscolari*)

13.15 – 13.30: Chiusura Lavori

---

**Responsabili scientifici:** Riccardo Zuccarino, Andrea Barp

**Segreteria scientifica:** Andrea Barp, Andrea Flamigni

**Segreteria organizzativa:** [infonemotrento@centrocliconemo.it](mailto:infonemotrento@centrocliconemo.it)/[servizioformazione@apss.tn.it](mailto:servizioformazione@apss.tn.it)

## RELATORI e MODERATORI

**Barp Andrea**, Medico neurologo, Centro Clinico NeMO Trento

**Bello Luca**, Prof. Associato Neurologia, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Padova

**Bruno Claudio**, Responsabile U.O.S.D. Centro Traslazionale di Miologia e Patologie Neurodegenerative, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

**Bugiardini Enrico**, Research Assistant, Queen Square Centre for Neuromuscular Diseases, Institute of Neurology, University College London (UCL)

**Croci Massimo**, Medico anestesista e pneumologo, Centro Clinico NeMO Trento

**Giometto Bruno**, Prof. Associato Neurologia, Università degli Studi di Trieste e Direttore U.O. - Presidio Ospedaliero "S. Chiara", Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Provincia Autonoma di Trento

**Grisenti Maria Giovanna**, Coordinatrice infermieristica, Centro Clinico NeMO Trento

**Pegoraro Elena**, Prof. Associato Neurologia, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Padova

**Sansone Valeria**, Direttore Clinico-Scientifico Centro Clinico NeMO Milano e Prof. Ordinario Neurologia, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università degli Studi di Milano

**Sorarù Gianni**, Prof. Associato Neurologia, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Padova

**Stano Salvatore**, Medico neurologo, Centro Clinico NeMO Trento

**Tonin Paola**, Medico neurologo, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Verona

**Zuccarino Riccardo**, Direttore Clinico, Centro Clinico NeMO Trento