



ASSOCIAZIONE
M. I. A. ETS



Fondazione
UILDM LAZIO

Corso teorico-pratico MiA

MIOTONIE NON DISTROFICHE:

Dalla diagnosi
alla gestione multidisciplinare

PROGRAMMA

ROMA
5 aprile 2025

FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS
Via Prospero Santacroce, 5, 00167 Roma

Con il patrocinio di



Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali DDV

Corso teorico-pratico MiA

MIOTONIE NON DISTROFICHE:

Dalla diagnosi
alla gestione multidisciplinare

Responsabili Scientifici

Dott. Guido Primiano

Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Dott. Mauro Lo Monaco

M.i.A. onlus

Faculty

Adele D'Amico | Roma

Anna Modoni | Roma

Cristina Sancricca | Roma

Fiorentino Capozzoli | Roma

Gabriele Siciliano | Pisa

Graziella De Martino | Napoli

Giuseppe Limongelli | Napoli

Giuseppe Zampino | Roma

Guido Primiano | Roma

Jean-Francois Desaphy | Bari

Luisa Politano | Napoli

Manuela Garroni | Roma

Marta Briganti | Roma

Massimo Saviano | L'Aquila

Mauro Lo Monaco | Roma

Paola Desideri | Roma

Paola Rizzitano | Roma

Valeria Ciarambino | Napoli

Valter Perilli | Roma



ASSOCIAZIONE
M. I. A. ETS

Corso teorico-pratico MiA

MIOTONIE NON DISTROFICHE:

Dalla diagnosi
alla gestione multidisciplinare

Razionale Scientifico

Il programma scientifico si concentra sulla gestione delle Miotonie Non Distrofiche, esplorando diversi aspetti clinici, diagnostici e terapeutici. Vengono analizzate e discusse le seguenti tematiche: caratteristiche cliniche del paziente adulto e pediatrico; il ruolo diagnostico dei test neurofisiologici e molecolari; gli approcci farmacologici innovativi. Un'importante sezione è dedicata all'approccio multidisciplinare, con il coinvolgimento di cardiologi, specialisti in anestesia e rianimazione e oftalmologi. La giornata culmina con una tavola rotonda su come migliorare la gestione del paziente affetto da malattia neuromuscolare in un contesto di sanità regionalizzata, seguita da sessioni pratiche di riabilitazione neuromotoria.



Fondazione
UILDM LAZIO

Programma // 5 aprile 2025

08.30 Registrazione partecipanti

09.00 – 09.30 Apertura dei lavori e saluti di benvenuto
Graziella De Martino
Presentazione della Rivista Parola M.i.A. n.3

09.30 – 11.30 **Miotonie non distrofiche: dall'inquadramento clinico al trattamento farmacologico**
Moderatori: *Mauro Lo Monaco, Guido Primiano (Roma)*

09:30 – 09:50 Aspetti clinici nel paziente adulto
Gabriele Siciliano (Pisa)

09.50 – 10.10 Aspetti clinici nel bambino
Adele D'amico (Roma)

10.10 – 10.30 Test Neurofisiologici
Anna Modoni (Roma)

10.30 – 10.50 Diagnosi e counseling genetico
Luisa Politano (Napoli)

10.50 – 11.10 Approcci farmacologici innovativi
Jean-Francois Desaphy (Bari)

11.10 – 11.30 Discussione sui temi precedentemente trattati

11.30 – 11.45 Coffee Break

11.45 **Approccio multidisciplinare alle miotonie non distrofiche**
Moderatori: *Mauro Lo Monaco, Guido Primiano (Roma)*

11.45 – 12.00 Coinvolgimento cardiologico
Giuseppe Limongelli (Napoli)

12.00 – 12.15 Procedure anestesilogiche
Valter Perilli (Roma)

12.15 – 12.30 Coinvolgimento oftalmologico
Massimo Saviano (L'Aquila)

12.30 – 12.45 Discussione sui temi precedentemente trattati

**12.45 – 13.45 Tavola Rotonda con associazioni e istituzioni:
come migliorare la gestione del paziente neuromuscolare
a livello regionale.**

Partecipano:

Rappresentanti Associazioni pazienti

Graziella De Martino (M.i.A. onlus), Paola Desideri (Mitocon Onlus),

Paola Rizzitano (AISLA Onlus)

Referente Centro Coordinamento

Malattie Rare Regione Lazio

Giuseppe Zampino

Vicepresidente del Consiglio regionale della Campania

Valeria Ciarambino

Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare

Regione Campania

Giuseppe Limongelli

Istituto Superiore di Sanità

Fiorentino Capozzoli

13.45 – 14.30 Lunch

**14.30 – 16.00 Sessione pratica
Gestione clinica e riabilitativa del paziente
con miotonia non distrofica**

Moderatori: *Mauro Lo Monaco & Guido Primiano (Roma)*

- Vocalità e tecniche di rilassamento:
benefici e possibili applicazioni
Manuela Garroni (Roma)

Il punto di vista del Riabilitatore

- Approccio riabilitativo globale al paziente pediatrico
e al paziente adulto
- Casi di studio
Cristina Sancricca & Marta Briganti - Roma

16.30 – 17.00 Fine Lavori e questionari ECM

5 aprile 2025

CORSO FAD

09:30 - 11:30 Miotonie Non Distrofiche: dall'inquadramento clinico al trattamento farmacologico

Moderatori: *Mauro Lo Monaco, Guido Primiano*

Aspetti clinici nel paziente adulto | *Gabriele Siciliano*

Aspetti clinici nel bambino | *Adele D'Amico*

Test neurofisiologici | *Anna Modoni*

Diagnosi e counseling genetico | *Luisa Politano*

Approcci farmacologici innovativi | *Jean-Francois Desaphy*

Discussione

11:45 - 12:45 Approccio multidisciplinare alle miotonie non distrofiche

Moderatori: *Mauro Lo Monaco, Guido Primiano*

Coinvolgimento cardiologico | *Giuseppe Limongelli*

Procedure anestesiolgiche | *Valter Perilli*

Coinvolgimento oftalmologico | *Massimo Saviano*

Discussione

12:45 - 13:45 Tavola Rotonda con associazioni e istituzioni: come migliorare la gestione del paziente neuromuscolare a livello regionale.

Partecipano:

Rappresentanti Associazioni pazienti

Graziella De Martino (M.i.A. onlus), Paola Desideri (Mitocon Onlus),

Paola Rizzitano (AISLA Onlus)

Referente Centro Coordinamento

Malattie Rare Regione Lazio

Giuseppe Zampino

Vicepresidente del Consiglio regionale della Campania

Valeria Ciarambino

Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare

Regione Campania

Giuseppe Limongelli

Istituto Superiore di Sanità

Fiorentino Capozzoli

5 aprile 2025

14:30 – 16:00 **Sessione Pratica: Gestione clinica e riabilitativa del paziente con miotonia non distrofica**
Moderatori: *Mauro Lo Monaco, Guido Primiano*

Vocalità e tecniche di rilassamento: benefici e possibili applicazioni | *Manuela Garroni*

Il punto di vista del Riabilitatore
Cristina Sancricca & Marta Briganti
Approccio riabilitativo globale al paziente pediatrico e al paziente adulto
Casi di studio

Accreditamento ECM

FAD 362 – 443564
RES 362 – 443554

Per l'evento sono stati assegnati nr. X crediti formativi E.C.M per le seguenti professioni e discipline

Professione	Disciplina
FARMACISTA	Farmacista pubblico del SSN; Farmacista territoriale
BIOLOGO	Biologo
LOGOPEDISTA	Logopedista
TECNICO SANITARIO LABORATORIO	Tecnico sanitario laboratorio
BIOMEDICO	Biomedico
TERAPISTA OCCUPAZIONALE	Terapista occupazionale
PSICOLOGO	Psicologia; Psicoterapia
MEDICO CHIRURGO	Anestesia e rianimazione; Cardiologia; Chirurgia pediatrica; Genetica medica; Laboratorio di genetica medica; Malattie dell'apparato respiratorio; Malattie metaboliche e diabetologia; Medicina fisica e riabilitazione; Medicina interna; Neonatologia; Neurochirurgia; Neurofisiopatologia; Neurologia; Neuropsichiatria infantile; Neuroradiologia; Ortopedia e traumatologia; Otorinolaringoiatria; Pediatria; Pediatria (pediatri di libera scelta); Scienza dell'alimentazione e dietetica;
INFERMIERE PEDIATRICO	Infermiere pediatrico
FISIOTERAPISTA	Fisioterapista
TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ	Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
DIETISTA	Dietista
TECNICO DI NEUROFISIOPATOLOGIA	Tecnico di neurofisiopatologia

**Evento realizzato con il contributo
non condizionante di**



SEDE EVENTO

FONDAZIONE UILDM LAZIO ONLUS
Via Prospero Santacroce, 5,
00167 Roma

SEDE FAD 5 aprile 2025
Arezzo Data Center (IT1)
Via Piero Gobetti, 96
52100 Arezzo (AR)

Provider ECM (362) e Segreteria Organizzativa



FIRST CLASS
EVENTS & CONFERENCES

First Class S.r.l. Meetings and Conferences
Via Vittoria Colonna 40, 20149 Milano
Ph. +39 02 30066329 - Fax: +39 0586 349920
e-mail: info@fclassevents.com