



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



**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](mailto:info@fclassevents.com)