



## SAVE THE DATE: XXIII Congresso Nazionale Associazione Italiana di Miologia

Quest'anno siamo arrivati alla ventitreesima edizione del Congresso Nazionale AIM (Associazione Italiana di Miologia).

Per maggiori informazioni e conoscere tutti gli eventi AIM in programma clicca sul pulsante qui sotto.

[Anteprima programma](#)



## Aperto il bando Telethon-UILDM 2023 per progetti clinici sulle distrofie muscolari

Il **28 febbraio** è stato aperto il nuovo bando clinico **Telethon-UILDM 2023**.

Per volontà della **UILDM**, focus principale di questa edizione è la ricerca clinica per lo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive a supporto del percorso di cura della persona adulta con una distrofia muscolare.

Le tematiche ammesse riguardano approfondimenti della storia naturale nell'adulto con distrofia muscolare e le problematiche complesse quali la gestione cardiologica, gli aspetti disfunzionali legati al processo della nutrizione o del metabolismo osseo. Sono inoltre ammessi studi sugli aspetti cognitivi e comportamentali e sui fattori e biomarcatori prognostici. Sono sollecitate proposte di rete multidisciplinare che coinvolgano professionisti esperti dei diversi ambiti clinici indicati e che vedano coinvolti in maniera diretta i clinici più giovani, per favorire la loro crescita professionale e la leadership nella ricerca clinica.

Per Informazioni dettagliate sul Bando clicca qui : <https://www.telethon.it/cosa-facciamo/ricerca/bandi-di-ricerca/apertura-bando-telethon-uildm-2023-per-progetti-clinici-sulle-distrofie-muscolari>

**Il termine massimo per l'invio dei progetti online è il 28 aprile 2023.**

Per maggiori informazioni sul bando, tutti i ricercatori potranno scrivere a [Telethonscience@telethon.it](mailto:Telethonscience@telethon.it)

[News completa](#)

# XXI Convention Scientifica

PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN)  
13-15 MARZO 2023



## Convention Telethon sulle malattie rare e l'inclusione sociale dei pazienti

Nei giorni 12-15 marzo scorsi si è tenuta a Riva del Garda (TN) la **XXI Convention Telethon**.

Nel corso di 3 eventi, il V Convegno neuromuscolare, il VII convegno delle Associazioni in rete e la Convention scientifica, si sono confrontati tra loro oltre 550 ricercatori e clinici, 200 rappresentanti di associazioni di pazienti, 30 ospiti esterni, anche internazionali, 36 coordinatori provinciali di Fondazione Telethon, 40 tra espositori e sponsor. Oltre, alla possibilità di conoscere i risultati più freschi e innovativi della ricerca Telethon, è stata una preziosa occasione per il confronto, per condividere idee e progetti e instaurare nuove collaborazioni.

Ha dato il via ai lavori il **V Convegno sulla ricerca clinica neuromuscolare**, con la partecipazione di 70 clinici afferenti all'**AIM** e all'**ASNP**. Due mezze giornate (domenica pomeriggio e lunedì mattina) in cui i clinici hanno fatto il punto sulle terapie innovative per le distrofie, le neuropatie e le malattie metaboliche e mitocondriali, si è discusso delle interazioni internazionali dell'ERN Euro-NMD e dei risultati e aspetti critici legati alla raccolta dei dati nei registri neuromuscolari.

Insieme a rappresentanti della UILDM si è parlato dei bisogni e delle aspettative a cui i progetti di ricerca che saranno presentati al nuovo bando **Telethon-UILDM** cercheranno di dare delle risposte concrete.

L'incontro è stato occasione per un'analisi critica delle sfide che la comunità neuromuscolare si trova ad affrontare, con la consapevolezza che solo insieme si potranno affrontare con maggiore efficienza per andare più lontano.

Di malattie neuromuscolari si è parlato anche nei giorni seguenti, con comunicazioni orali inserite in quasi tutti i workshop della Convention scientifica e ben 38 poster che hanno riguardato progetti sulle malattie neuromuscolari e mitocondriali.

**PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI CON FSHD**  
Trattamento, prospettive e opportunità terapeutiche

**LIVE WEBINAR PAZIENTI**  
5 APRILE ORE 17.00

**LIVE WEBINAR PROFESSIONISTI**  
19 APRILE ORE 17.00

EpiThe4FSHD

CON IL PATROCINIO DI

OMAR FSHD

## Live webinar UILDM dedicato ai pazienti con FSHD. Trattamento, prospettive e opportunità terapeutiche.

Il primo webinar, dedicato ai pazienti, si svolgerà mercoledì 5 aprile alle 17; il secondo, dedicato invece ai professionisti sanitari, si svolgerà mercoledì 19 aprile alle 17.

Due momenti dedicati a due pubblici diversi perché duplice è anche l'obiettivo del progetto: da un lato la ricerca, dall'altro la costruzione di una cultura sempre più forte sulla FSHD, sia per quanto riguarda i pazienti e le loro famiglie sia per i clinici.

Clicca sul banner per la presentazione del progetto.

[Progetto Webinar EpiThe4FSHD](#)

Questa email è stata inviata a {{ contact.EMAIL }}  
Ricevi questa email perché sei iscritto a First Class Events srl

[Cancellati qui](#)

Inviato da