

7 settembre 2026

Gruppo di Studio AIM su LGMD

Il gruppo di studio si è riunito in occasione del congresso AIM/ASNP tenutosi a Bologna

La riunione ha affrontato alcune criticità nello strutturare una linea di intervento sulle LGMD in condizioni di estrema eterogeneità clinica ed in assenza di risorse specifiche.

Dalla discussione sono emersi sia l'interesse a proseguire studi sulle LGMD, sia l'esigenza di individuare filoni che siano sostenibili economicamente e potenzialmente rilevanti da un punto di vista scientifico.

È stata concordata la realizzazione di un sondaggio da condividere con tutti i centri AIM, con l'obiettivo di raccogliere informazioni sulla casistica ed identificare le principali aree di interesse per future attività collaborative.

È stato pertanto predisposto un questionario volto a raccogliere dati relativi al numero di pazienti seguiti presso ciascun centro, con suddivisione nelle diverse forme di LGMD, nonché informazioni sulle modalità di follow-up adottate, inclusi imaging, biomarcatori e valutazioni funzionali.

E' stata aperta una survey in luglio 2026 comunicata tramite i canali ufficiali AIM: Al momento attuale è stato possibile raccogliere informazioni da 12 centri, per un totale di 568 pazienti attualmente in follow-up.

Per quanto riguarda le prospettive future, tutti i centri hanno espresso interesse a partecipare a studi collaborativi, mostrando interesse per tutti e quattro gli ambiti proposti: caratterizzazione clinico-genetica, standardizzazione delle valutazioni funzionali, imaging e biomarcatori.

La raccolta prosegue mantenendo aperta la possibilità di partecipare alle future attività del gruppo a compilarlo entro il 30 settembre

Gli esiti conclusivi del sondaggio verranno condivisi tra i centri partecipanti, al fine di individuare le principali aree di interesse e definire possibili future linee di ricerca condivise.

Il coordinatore

Giacomo Comi

