

Activitat formativa dia 4 de juny 2018

Nom de l'activitat: Clinical Outcome Study for Dysferlinopathy (Jain COS)

Descripció: El COS Study és un estudi d'història natural d'una distròfia muscular organitzat per una associació de pacients d'USA anomenada Jain Foundation. L'estudi es va iniciar a l'any 2012 a centres de tot el món, incloent el nostre. Nosaltres hem participat al disseny i assessorament científic per aquest estudi. Està previst iniciar una extensió de l'estudi a més centres de tot el món a partir del 2019. Aquest és un estudi sense fàrmac, a on s'analitza l'evolució de pacients amb una distròfia muscular utilitzant proves funcionals motores, analítiques i ressonància magnètica entre d'altres. La intenció d'aquesta sessió formativa és la de fer el *training* per fisioterapeutes de diferents centres europeus que participaran a l'estudi.

Programa:

8.00am - 8.30am Introduction, new protocol and order of assessments

8.30am - 9.00am Pulmonary Function Testing

9.00am - 10.20am Manual muscle testing and hand held dynamometry

10:20am - 10:35 am Coffee Break

10.30am - 12.00pm North Star Assessment for Dysferlinopathy, Timed function tests and 6MWT

12.00pm - 1.00pm Performance of Upper Limb 2.0

1.00pm - 2.00pm Lunch

2.00pm - 2.45pm ACTIVLIM and EK2

2.45pm - 3.15pm Care discussion

3:15pm- 3:30pm Coffee break

3.15pm - 5.00pm Practical session