



BARI

12 marzo 2022

Coordinatori

Isabella Laura Simone

Presidio regionale di riferimento Malattie del Motoneurone, UOC Neurologia - AOU Policlinico Bari - Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso, Università degli Studi "Aldo Moro" - Bari

Maria Trojano

UOC Neurologia - AOU Policlinico Bari - Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso, Università degli Studi "Aldo Moro", Bari

PROGRAMMA

9.00 Introduzione e moderazione dei Coordinatori:

Isabella Simone e Maria Trojano

9.15 Il percorso di diagnosi e presa in carico nelle malattie neuromuscolari: dal centro specializzato al territorio

Isabella Simone - UOC Neurologia "Amaducci" AOU Policlinico Bari - Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso, Università degli Studi "Aldo Moro" - Bari

9.30 Percorso di diagnosi delle malattie neuromuscolari: dallo screening neonatale all'indagine genetica nella SMA - Atrofia muscolare spinale

Nicoletta Resta - UOC Laboratorio di Genetica AOU Policlinico - Bari

9.45 Intervento videoregistrato trasmesso in tutte le città

La telemedicina: realtà e prospettive

Gabriele Siciliano - Clinica Neurologica - AOU Pisana - Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale - Università di Pisa

10.00 Discussione generale

Moderatori: Lucia Margari e Vittoria Petruzzella

10.15 Risultati delle recenti terapie innovative a breve e a lungo termine nelle malattie del motoneurone

Antonio Trabacca - UOC per le disabilità gravi in età evolutiva e giovane adulta - Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione - IRCCS E. Medea - Brindisi

10.30 Risultati delle recenti terapie innovative a breve e a lungo termine nelle neuropatie disimmuni e neuropatie genetiche

Giammarco Milella - UOC Neurologia "Amaducci" AOU Policlinico Bari

10.45 Risultati delle recenti terapie innovative a breve e a lungo termine nelle miopatie metaboliche

Francesco Girolamo - Istituto Anatomia, Università degli Studi Bari

con il contributo non condizionante di

11.00 Risultati delle recenti terapie innovative a breve e a lungo termine nella miastenia

Eustachio D'Errico - *UOC Neurologia "Amaducci" AOU Policlinico Bari*

11.15 Discussione generale

11.30 - 13.30

Tavola Rotonda: "Rapporti Ospedale-Territorio: problema quotidiano e possibili soluzioni"

Modera: Pino Greco (giornalista)

con la partecipazione di:

Giovanni Migliore - *Direttore Generale AOU Policlinico Bari*

Anna Maria Minicucci - *Direttore Sanitario AOU Policlinico Bari*

Antonella Caroli - *Dirigente del Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale - Rapporti istituzionali e Capitale Umano SSR*

Antonio Sanguedolce - *Direttore Generale ASL Bari*

Giuseppina Annicchiarico - *Responsabile Coordinamento Malattie Rare ARESS Puglia*

Carlo Sabbà - *Responsabile del Centro Sovraziendale Malattie Rare AOU Policlinico Bari*

Vito Napoletano - *Segretario AINAT Puglia - Associazione Italiana Neurologi Ambulatoriali Territoriali*

Vincenzo Gigantelli - *Direttore Dipartimento di Assistenza Territoriale, ASL Bari*

Adriana Di Gregorio - *Referente Aziendale Malattie Rare ASL Taranto*

Alessandra Ancona - *Referente Aziendale Malattie Rare ASL Bari*

Rappresentanti Associazioni:

Riccarda Scaringella - *Presidente Rete Regionale A.Ma.Re Puglia*

Massimo Marra - *Presidente CIDP Italia Aps*

Anita Pallara - *Presidente Famiglie SMA*

Orietta De Pascali - *Consigliere nazionale AISLA Onlus*

Antonia Occhilupo - *Presidente Miastenia Gravis Aps*

Carmenrocca Sileo - *Responsabile del Centro Ascolto Duchenne della Regione Puglia (CAD Puglia) di Parent Project Aps*

Anna Luisa Rizzo - *ACMT-Rete Odv*

Partecipano le seguenti Associazioni:

Rete Regionale A.Ma.Re Puglia, AISLA, Ass. Mitocon, UILDM, Ass. Famiglie SMA, Ass. Miastenia

Gravis Aps, Ass. Parent Project Aps, AIMCT, A.Ma.R.A.M. Aps