

www.giornatamalattieneuromuscolari.it

BARI 2024

Sede

La Madonnina Life & Care Poliambulatorio - L'Elisir Residenza
Viale Louis Pasteur, 18, 70124 Bari

Coordinatori

[Isabella Laura Simone](#)

Prof. Ordinario di Neurologia Università degli Studi "Aldo Moro", Bari
già responsabile del Presidio regionale di riferimento Malattie del Motoneurone,
AOU Policlinico Bari - referente ERN-NMD per l'AOU Policlinico Bari

[Maria Trojano](#)

Prof. Ordinario di Neurologia, Università degli Studi "Aldo Moro", Bari

Programma

- 8.30 - 9.00 **Registrazione partecipanti**
- 9.00 - 9.20 **Introduzione dei Coordinatori Isabella Laura Simone e Maria Trojano e della Presidentessa UNIAMO Annalisa Scopinaro** (intervento videoregistrato)
- 9.20 - 9.40 **Il Piano Nazionale Malattie Rare Giuseppina Annicchiarico**
Modera Claudia Laterza
- 9.40 - 10.20 **Domande & Risposte: Il Centro Malattie Neuromuscolari in Puglia**
Domande (AISLA, UILDM, C.I.D.P. Italia Onlus, Famiglie SMA)
Chiara Candela, Nicola Leone, Massimo Marra, Anita Pallara
Risposte Vito Montanaro, Rosa Porfido
- 10.20 - 10.40 Moderatori Isabella Laura Simone, Maria Trojano
Domande & Risposte: Aggiornamenti sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica
Domande (AISLA) Orietta De Pascali
Risposte Angela Fraddosio
- 10.40 - 11.00 **Domande & Risposte: Aggiornamenti in tema di miastenia gravis e polineuropatie autoimmuni**
Domande (C.I.D.P. Italia Onlus, Associazione Miastenia Gravis APS) Massimo Marra, Antonia Occhilupo
Risposte Giammarco Milella
- 11.00 - 11.30 **Pausa**
- 11.30 - 11.50 **Aggiornamenti in tema di SMA**
Anita Pallara, Eustachio D'Errico, Delio Gagliardi, Mattia Gentile
- 11.50 - 12.05 **Le reti regionali: come renderle efficienti. Il punto di vista delle Consulte / Associazioni dei Pazienti**
Francesco Ieva (intervento videoregistrato)
- 12.05 - 12.20 **Le proposte delle Associazioni e/o della Consulta per le malattie neuromuscolari riguardo le malattie dell'età infantile (transizione, altro...)**
Fabio Amanti (intervento videoregistrato)
- 12.20 - 13.45 **Tavola rotonda "Risorse per la decentralizzazione dell'assistenza"**
Modera Claudia Laterza
Andrea Bernetti, Giovanni Boero, Claudia Dell'Aquila, Giuseppe D'Orsi, Pierluigi Intiglietta, Donato Lacedonia, Salvatore La Spada, Marisa Megna, Filomena My, Antonella Petruzzellis e rappresentanti delle Associazioni pazienti presenti

La realizzazione della GMN 2024 è resa possibile grazie al contributo incondizionato di