



## Giornata Malattie Neuromuscolari

# GMN 2019

Sabato 9 marzo 2019

 **Genova**

Aula Magna - Pad. 16  
IRCCS Istituto Giannina Gaslini  
Via G. Gaslini, 5

Con il patrocinio



Comune di Genova

### PROGRAMMA

<b>8.30-9.00</b>	Registrazione	<b>11.00-11.15</b>	<b>Aspetti diagnostici neurofisiologici nel bambino e nell'adulto</b> <i>Paola Lanteri, Lizia Reni</i>
<b>9.00-9.15</b>	Introduzione e Saluti autorità <i>Gianluigi Mancardi</i> Presidente Società Italiana di Neurologia (SIN) <i>Carlo Minetti</i> Presidente Associazione Italiana Miologia (AIM) <i>Angelo Schenone</i> Presidente Associazione Italiana Studio Nervo Periferico (ASNP)	<b>11.15-11.30</b>	<b>Aspetti genetici emergenti nel bambino e nell'adulto</b> <i>Emilia Bellone, Federico Zara</i>
<i>I Sessione</i>	<b>Le Malattie Neuromuscolari nella Regione Liguria</b> Moderatori: <i>Claudio Bruno, Marina Grandis</i>	<b>11.30-11.45</b>	<b>Presenza in carico del paziente neuromuscolare</b> <i>Luana Benedetti, Silvia Scelsi</i>
<b>9.15-9.45</b>	<b>Focus sulle problematiche del bambino. Il punto di vista del Pediatra ospedaliero e del Pediatra di Famiglia</b> <i>Marina Pedemonte, Carlo Amoretti, Alberto Gaiero, Roberta Mulas</i>	<i>III Sessione</i>	<b>La qualità della vita</b> Moderatore: <i>Federico Mereta</i>
<b>9.45-10.15</b>	<b>Focus sulle problematiche dell'adulto. Il punto di vista del Neurologo ospedaliero e del Medico di Famiglia</b> <i>Fabio Bandini, Antonio Mannironi, Cristina Rossi</i>	<b>11.45-12.05</b>	<b>Diamo voce ai pazienti ed alle Associazioni</b> Pazienti, famigliari e rappresentanti delle Associazioni
<b>10.15-10.30</b>	<b>La transizione dall'età giovanile all'età adulta nelle Malattie Neuromuscolari</b> <i>Chiara Fiorillo, Marina Grandis</i>	<b>12.05-12.15</b>	<b>Per una architettura inclusiva</b> <i>Maria Rita Lagostena</i>
<b>10.30-10.45</b>	<i>Pausa</i>	<b>12.15-13.30</b>	<b>TAVOLA ROTONDA</b> <b>La Sostenibilità dei Farmaci Innovativi. La Malattia di Pompe, le Neuropatie Amiloidosiche, la DMD e la SMA</b> Moderatori: <i>Federico Mereta, Claudio Bruno, Marina Grandis</i>  Partecipano: <i>Paolo Petralia</i> (Direttore Generale IRCCS G. Gaslini); <i>Giovanni Ucci</i> (Direttore Generale IRCCS Policlinico Ospedale San Martino); <i>Carlo Serrati</i> (Coordinatore DIAR Neuroscienze Regione Liguria); <i>Barbara Rebesco</i> (Responsabile Ufficio Farmaceutico A.Li.Sa.); <i>Paola Barabino</i> (Direttore UOC Farmacia IRCCS G. Gaslini)
<i>II Sessione</i>	<b>Il percorso diagnostico</b> Moderatori: <i>Claudia Caponnetto, Lino Nobili</i>		
<b>10.45-11.00</b>	<b>Le Attività dello Sportello Regionale delle Malattie rare</b> <i>Lorella Russo</i>	<b>13.30</b>	<b>Conclusioni: Carlo Minetti ed Angelo Schenone</b>