



PISA

12 marzo 2022

Coordinatori

Gabriele Siciliano

Clinica Neurologica – AOU Pisana – Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università di Pisa

Michelangelo Mancuso

Dipartimento Aziendale di Neuroscienze - AOU Pisana e Università di Pisa

Giulia Ricci

Clinica Neurologica – AOU Pisana – Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università di Pisa

Erika Schirinzi

Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Pisa

Francesca Torri

Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Pisa

PROGRAMMA

9.00 Introduzione dei Coordinatori: Gabriele Siciliano, Michelangelo Mancuso, Giulia Ricci, Erika Schirinzi e Francesca Torri

Saluti Autorità

Gabriele Siciliano- *Direttore Neurologia AOUP, Responsabile Centro di Coordinamento regionale: CCMR-MALATTIE NEUROMUSCOLARI*

Grazia Luchini - *Direttore Sanitario AOUP*

Renato Galli - *Vice Direttore Dipartimento Specialità Mediche Asl Nordovest Toscana*

Mojgan Azadegan- *Referente Coordinamento aziendale per le malattie rare AOUP*

Enzo Marcheschi- *Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolari (UILD), Pisa*

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

Moderatori: Cristina Scaletti e G. Siciliano

La presa in carico territoriale dopo la prima diagnosi

Guja Astrea – *UO Neurologia dello sviluppo – IRCCS Stella Maris – Calambrone, Pisa*

Cecilia Carlesi - *Neurologia PO Versilia, Camaiore (LU)*

L'interfaccia operativa nelle urgenze

Nicoletta Carpene' - *Pneumologia AOUP, Pisa*

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*

Discussione

10.15 Risultati delle recenti terapie innovative a breve e a lungo termine (Atrofia muscolare spinale, Neuropatie disimmuni e genetiche, Distrofie muscolari e Miopatie metaboliche, Sclerosi laterale amiotrofica e miastenia)

Moderatori: Roberta Battini e Giulia Ricci

Nella sclerosi laterale amiotrofica (SLA)

Francesca Bianchi - *Neurologia AOUP, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale Università di Pisa*

Nella miastenia gravis

Michelangelo Maestri - *Neurologia AOUP, Pisa*

Nelle neuropatie genetiche e acquisite

Sabrina Matà - *SOD Neurologia 1, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze*

Nelle malattie muscolari e nella atrofia muscolare spinale

Giulia Ricci - *Clinica Neurologica – AOU Pisana – Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università di Pisa*

11.30 - 13.30 Tavola Rotonda: “Il rapporto tra Ospedale e Territorio: criticità e possibili soluzioni”

Moderatore: Michelangelo Mancuso

Si prevede la presenza di Rappresentanti delle Istituzioni, Servizi sociali, Associazioni Pazienti, Medici e Pediatri di famiglia e specialisti del territorio

Laura Carrozzi, Michele Emdin, Paolo Malacarne

Rappresentati delle Associazioni dei pazienti: Daniela Argilli (Consulta Malattie Neuromuscolari Toscana, Ass. Duchenne Parent Project), Cinzia Bova (ACMT - Rete Odv), Giovanni Moriani (Fondazione Un passo per te)