

Rassegna Stampa

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II



Napoli, 09/03/2019

COMUNICATO STAMPA

Eventi in contemporanea in tutta Italia per sensibilizzare i cittadini e per confrontarsi sul tema

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II

Istituzioni, professionisti della salute e pazienti insieme per costruire una rete efficace e di qualità per chi convive con le malattie neuromuscolari e per le loro famiglie

In occasione della **Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019)**, che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, **sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95)**.

Le **malattie neuromuscolari** sono al 90% **malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico**. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le **neuropatie diabetiche**, considerate molto frequenti anche in Italia.

Da molti anni, l'**UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia**, diretta dal Prof. **Lucio Santoro**, e l'**UOS di Neurofisiologia Clinica** il cui responsabile è il Prof. **Fiore Manganelli**, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, **Chiara De Gaudio**, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti. Interverranno tra gli altri, **Generoso Andria** Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, **Luigi Califano** Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, **Vincenzo Viggiani** e **Gaetano D'Onofrio**, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (CIDP), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (SMA) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (FAP) da mutazione del gene della transtiretina (TTR).

Dott.ssa Alessandra Dionisio
Responsabile Comunicazione, URP e Ufficio Stampa
Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II"
081 746 2674 / 338 415 3199
areacomunicazione.aou@unina.it
alessandradionisio@yahoo.it

Progetto
ideato e
promosso da



ALLEANZA
NEUROMUSCOLARE

I partner fondatori
di Alleanza
Neuromuscolare



Associazione Italiana
Sistema Nervoso Periferico



FONDAZIONE



Giornata Malattie Neuromuscolari

GMN 2019

Sabato 9 marzo 2019

Napoli

Aula Magna Biotecnologie – 1° piano
Università degli Studi Federico II
Via Tommaso De Amicis, 95

PROGRAMMA

8.30-9.00 Registrazione

9.00-9.30 Introduzione

Lucio Santoro

Direttore dell'UOC Neurologia e Centro
dell'epilessia - Università degli Studi di Napoli
Federico II

La transizione dall'età giovanile all'età adulta nelle malattie neuromuscolari

Moderatori: *Fiore Manganelli, Vincenzo Nigro, Ennio Del Giudice*

9.30-10.00 Focus sulle problematiche del bambino

Gaetano Terrone

Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali,
Università degli Studi di Napoli Federico II

10.00 -10.30 Focus sulle problematiche dell'adulto

Lucia Ruggiero

Dipartimento di Neuroscienze, Scienze
Riproduttive ed Odontostomatologiche
Università degli Studi di Napoli Federico II

10.30-11.00 Pausa

La presa in carico del paziente

Moderatori: *Lucio Santoro, Luisa Politano*

11.00-11.30 Le malattie rare in Campania

Giuseppe Limongelli

Dipartimento di Scienze Cardio Toraciche e
Respiratorie, Università degli Studi della Campania
'Luigi Vanvitelli', A.O. Monaldi, Azienda dei Colli

11.30-12.00 Il ruolo delle associazioni

ASAMSI, UILDM, CIDP, Parent Project,
FISH Campania Onlus

12.00-13.30 Tavola rotonda

GMN anno terzo: qualcosa è cambiato?

Moderatore: *Chiara Del Gaudio*

Partecipano

Generoso Andria - Referente Scientifico Centro
Coordinamento Regionale Malattie Rare, Napoli
Vincenzo Viggiani - Direttore Generale AOU
Federico II, Napoli

Gaetano D'Onofrio - Direttore Sanitario AOU
Federico II, Napoli

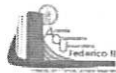
Luigi Califano - Presidente Scuola Medicina
Chirurgia Università di Napoli Federico II

i rappresentanti delle istituzioni, delle
associazioni dei pazienti (Salvatore Del Vecchio
- ASAMSI, Simona Tozza e Grazia Crescimanno
- UILDM, Nunzia Aruta - CIDP, Fortuna Boiano -
Parent Project) medici e pediatri di famiglia

Con il patrocinio



www.giornatamalattieneuromuscolari.it



Informazioni

Questo articolo è stato scritto il giorno 04 mar 2019 da Alessandra Dionisio, e appartiene alle categorie: Iniziative ed eventi, News Sito Web AOU, Scienza e medicina, Tutte le comunicazioni.

Modifica
torna alla Home

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II

articolo scritto da Alessandra Dionisio

Mi piace 0 [Condividi](#) [Tweet](#) [Salva](#)



In occasione della **Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019)**, che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, **sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle**

13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95).

Le malattie neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia.

Da molti anni, l'**UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia**, diretta da Lucio Santoro, e l'**UOS di Neurofisiologia Clinica**, il cui responsabile è **Fiore Manganelli**, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono **centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare** ed hanno, ad oggi, **certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari**.

L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, **Chiara De Gaudio**, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti.

Interrverranno tra gli altri, **Generoso Andria** Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, **Luigi Califano** Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, **Vincenzo Viggiani** e **Gaetano D'Onofrio**, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di **Angelo Schenone**, professore presso l'Università degli Studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di **Antonio Toscano**, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (CIDP), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (SMA) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloideosica (FAP) da mutazione del gene della transtiretina (TTR).

Per ulteriori informazioni, scarica il programma.

Articoli recenti

Dermatologia, visite gratuite per la cute, la salute e la bellezza della donna al Policlinico Federico II
04 mar 2019

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II
04 mar 2019

"Dieta Mediterranea? Sì, grazie!": le 60 ricette vincitrici del food contest
19 apr 2017

Il regolamento del food contest
28 giu 2016

La dieta mediterranea è...
30 mag 2016

Questione di stile...di vita
18 mag 2016

Le buone regole della dieta mediterranea
18 mag 2016

Gustosamente sani: l'evento che premia gli autori delle trenta ricette più salutari del Food Contest
27 mar 2015

"Colesterolo cattivo? No grazie!" Le trenta ricette più salutari del primo food contest organizzato dal Policlinico Federico II e dall'Associazione Italiana Food Blogger
04 mar 2015

Il progetto Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II e Food Blogger insieme per la salute. La ricetta giusta per il tuo benessere
17 giu 2014

Il regolamento del contest sul colesterolo "cattivo"
17 giu 2014

Dall'alimentazione allo sport: come prevenire l'ipercolesterolemia
12 giu 2014

Al via a Napoli il primo Congresso Nazionale sulle Patologie di Testa e Collo GiPaTeC della Società Italiana di Anatomia Patologica e Citopatologia

testata per la stampa della pagina

MENU

Cerca nel sito

CERCA

Home /

- In evidenza /
- Giornata Malattie Neuromuscolari

Giornata Malattie Neuromuscolari



In occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali.

Programma.

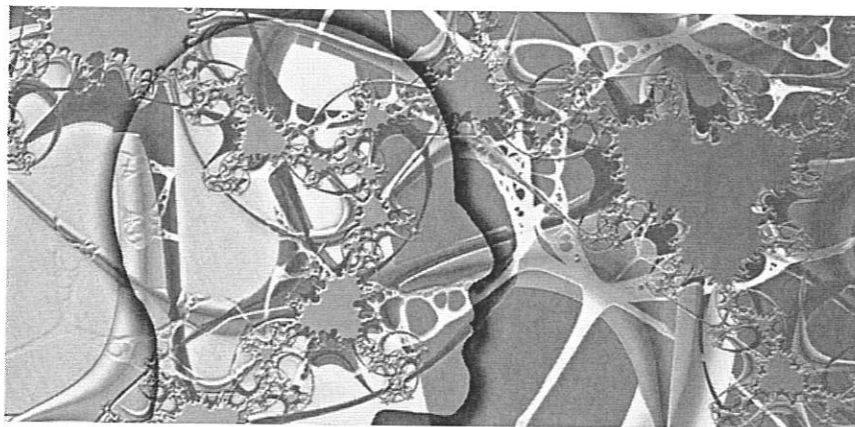
sabato 9 Marzo ore 8.30 - 13.00
Aula Magna di Biotecnologie
Via De Amicis, 95 - Napoli

[Leggi l'articolo sul WebMagazine.](#)

1. [Amministrazione Trasparente](#)

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II

In occasione della **Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019)**, che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, **sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie, via De Amicis, 95.**



Le **malattie neuromuscolari** sono al 90% **malattie rare** e si presentano spesso con un **andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico**. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le **neuropatie diabetiche**, considerate molto frequenti anche in Italia.

Da molti anni, l'**UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia**, diretta dal professore **Lucio Santoro**, e l'**UOS di Neurofisiologia Clinica**, il cui responsabile è il professore **Fiore Manganelli**, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

L'evento prevede una sessione dedicata al percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, **Chiara De Gaudio**, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti. Interverranno tra gli altri, **Generoso Andria** Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, **Luigi Califano** Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, **Vincenzo Viggiani** e **Gaetano D'Onofrio**, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (CIDP), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (SMA) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (FAP) da mutazione del gene della transtiretina (TTR).

Giornata Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II

Rete di qualità per chi convive con le malattie neuromuscolari

(ANSA) - NAPOLI, 7 MAR - In occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95).

Le malattie neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia.

Da molti anni, l'UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia, diretta dal Prof. Lucio Santoro, e l'UOS di Neurofisiologia Clinica, il cui responsabile è il Prof. Fiore Manganeli, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, Chiara De Gaudio, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti.

Interverranno tra gli altri, Generoso Andria Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, Luigi Califano Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia,

Vincenzo Viggiani e Gaetano D'Onofrio, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (CIDP), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (SMA) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (FAP) da mutazione del gene della transtiretina (TTR).

(ANSA).

COM-TOR

07-MAR-19 10:12 NNNN

Malattie neuromuscolari, al Policlinico esperti a confronto

Ilenia De Rosa

Ilenia De Rosa

«**P**er la Charcot-Marie-Tooth, malattia neurosensoriale motoria, l'unica terapia possibile è la fisioterapia poiché tiene attivi i muscoli. Questi, infatti, in carenza di stimoli nervosi, andrebbero a morire. Ma in Campania non ci sono strutture adeguate ad assistere degnamente noi malati. Le liste d'attesa sono lunghissime e i centri non hanno attrezzature idonee». Ad affermarlo è Andrea Ascione, 68 anni, in attesa da un anno per fare un ciclo di fisioterapia. È una delle tante persone affette da malattie neuromuscolari che ogni giorno combattono contro mille problemi. Sull'importanza di fare rete tra enti per fronteggiare tali malattie e colmare le carenze che ancora esistono, si sono soffermati me-

dici, studenti, pazienti e referenti regionali durante l'incontro di ieri. Infatti, in occasione della terza «Giornata per le malattie neuromuscolari» che ha previsto eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II ha promosso un'iniziativa cui hanno partecipato esperti del settore. «È necessario mettere insieme tutti i "pezzi" e far sì che non ci siano sbavature, come purtroppo ancora accade in alcuni aspetti - affer-

**NAPOLI CENTRO
DI RIFERIMENTO
I MEDICI:
«NECESSARIO
FARE RETE
PER MIGLIORARE»**

ma Vincenzo Viggiani, direttore generale dell'azienda ospedaliera Federico II - Ci vogliono investimenti, innalzamento di competenze e strutture che fanno rete. Noi siamo in prima linea per poter garantire al paziente la migliore assistenza». Le malattie neuromuscolari sono al 90 per cento malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Da molti anni, l'unità di Neurologia e centro dell'Epilessia, diretta da Lucio Santoro, e quella di Neurofisiologia clinica il cui responsabile è Fiore Manganelli, dell'azienda ospedaliera universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, registrato oltre 1000 pazienti affetti da

malattie neuromuscolari. Durante l'evento è stato posto l'accento sul delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito di tali patologie, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Grande l'attenzione rivolta anche alla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e all'attività delle associazioni. È intervenuto all'incontro, tra gli altri, Generoso Andria referente scientifico del Centro coordinamento regionale malattie rare. «Il senso dell'evento è stato quello di comunicare al territorio e alle persone con queste patologie cosa la nostra azienda può offrire in termini di presa in carico dei pazienti - spiega Fiore Manganelli - Questa deve essere multidisciplinare: dal

neurologo al fisiatra, cardiologo, fisioterapista, pneumologo». Principali problemi riguardano le terapie riabilitative. «Difficoltà particolari, allo stato attuale, si riscontrano sul territorio per quanto concerne l'accesso alle terapie di riabilitazione: le liste d'attesa sono lunghe - aggiunge - Chiediamo maggiore attenzione da parte delle istituzioni per creare dei percorsi facilitati per queste persone affinché possano capire dove rivolgersi, con chi interfacciarsi per poter accedere a trattamenti riabilitativi e far fronte alle loro necessità». Il progetto «Giornata per le malattie neuromuscolari» è stato ideato e promosso dall'Alleanza neuromuscolare che include l'Associazione italiana sistema nervoso periferico, l'Associazione italiana di miologia e la Fondazione Teletthon.



Napoli

Campania [NAPOLI](#) [AVELLINO](#) [BENEVENTO](#) [CASERTA](#) [SALERNO](#) [Basilicata](#) [POTENZA](#) [MATERA](#)

Cerca nel sito

Giornata per le malattie neuromuscolari al Policlinico della Federico II

Rete di qualità per chi convive con questo genere di malattie

ABBONATIA



07 marzo 2019



In occasione della terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico della Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, sabato 9 dalle 8.30 alle 13.00 nell'aula magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95).

Le malattie neuromuscolari sono al 90 per cento patologie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Non va dimenticato, però,

come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia. Da molti anni, l'Uoc di Neurologia e Centro dell'Epilessia, diretta dal Prof. Lucio Santoro, e l'Uos di Neurofisiologia Clinica, il cui responsabile è il professor Fiore Manganeli, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai Chiara De Gaudio, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti.

Interverranno tra gli altri, Generoso Andria Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, Luigi Califano Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, Vincenzo Viggiani e Gaetano D'Onofrio, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto Gmn è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione italiana Sistema Nervoso Periferico (Asnp), l'Associazione Italiana di Miologia (Aim) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (Asnp) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

Le malattie neuromuscolari sono numerose, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti

CASE MOTORI LAVORO



Appartamenti Cinisello Balsamo
Parco Nord, Via Monte Sabotino

Trova tutte le aste giudiziarie

ASTE GIUDIZIARIE



- 36633

Vendite giudiziarie in Campania

Visita gli immobili dei

a Napoli

Scegli una città

Napoli

Scegli un tipo di locale

TUTTI

Inserisci parole chiave (facoltativo)

NECROLOGIE

croniche (Cidp), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (Sma) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (Fap) da mutazione del gene della transtiretina (Ttr).

Per pubblicare un necrologio chiama il nun

Numero Verde
800 700800

ATTIVO DA
A DOMENI
ORE 10 ALL

[Ricerca necrolog](#)

Mi piace [Piace a te e ad altri 95.623.](#)



ARTICOLI CORRELATI



Jean Noel Schifano: "Il presidente Macron dice il vero: Napoli è capitale d'Europa"

DI PAOLO DE LUCA



Il Csm: censurato Woodcock, ma nessun addebito per le indagini sul caso Consip

DI DARIO DEL PORTO



Cold case a Napoli, suicida a 18 anni, il gip riapre il caso del 2012: tre indagate



Napoli, Cecilia Bartoli: "Io al San Carlo, un sogno"

DI PAOLO POPOLI



NARRATIVE
Promuovi il tuo libro su
Repubblica.it

PARLANDO IN
SILENZIO

Daniel Borriello



PARLANDO IN
SILENZIO

daniel borriello
NARRATIVA

Storiebrevi

Premi I



Giovedì 7 Marzo 2019

Malattie neuromuscolari, giornata di studio al Policlinico Federico II

In occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95).

Le malattie neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia. Da molti anni, l'Uoc di Neurologia e Centro dell'Epilessia, diretta dal professore Lucio Santoro, e l'Uos di Neurofisiologia Clinica, il cui responsabile è il professore Fiore Manganelli, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari. L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni.

A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, Chiara De Gaudio, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti. Interverranno tra gli altri, Generoso Andria Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, Luigi Califano Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, Vincenzo Viggiani e Gaetano D'Onofrio, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'Aou Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti. Il progetto Gmn è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (Asnp), l'Associazione Italiana di Miologia (Aim) e Fondazione Telethon.

La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (Asnp) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (Aim). Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (Cidp), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro

gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (Sma) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (Fap) da mutazione del gene della transtiretina (TTR). (ANSA).

URL : http://www.ilmattino.it/salute_e_benessere/malattie_neuromuscolari_policlinico_federico-4345713.html

quotidianosanità.it

Venerdì 08 MARZO 2019

Malattie neuromuscolari. Nuova iniziativa al Policlinico Federico II di Napoli

In occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico chiama a raccolta Istituzioni, professionisti della salute e pazienti insieme per co-struire una rete efficace e di qualità per chi convive con le malattie neuromuscolari e per le loro famiglie. Appuntamento sabato nell'Aula Magna di Biotecnologie. IL PROGRAMMA

In occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95).

“Le malattie neuromuscolari – illustra il Policlinico in una nota - sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia”.

Da molti anni, l'UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia, diretta dal Prof. Lucio Santoro, e l'UOS di Neurofisiologia Clinica il cui responsabile è il Prof. Fiore Manganelli, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, a chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, **Chiara Del Gaudio**, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti.

Interverranno tra gli altri, Generoso Andria Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, **Luigi Califano** Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, **Vincenzo Viggiani** e **Gaetano D'Onofrio**, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon.



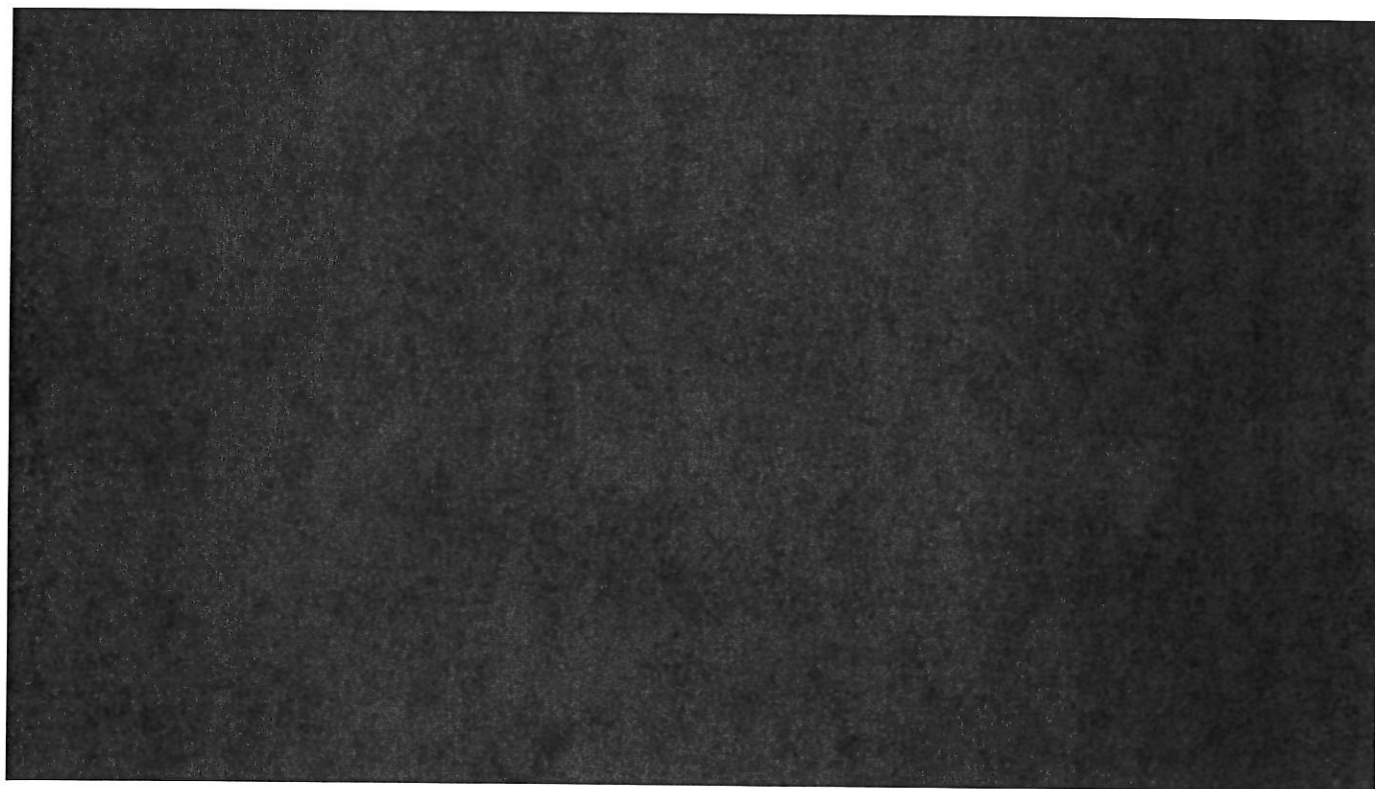
Sabato 9 Marzo 2019

L'appello di Abramo, papà di una bimba con la distrofia muscolare: «Datemi un lavoro»

di Ilenia De Rosa

Si chiama Serena, ha 10 anni, soffre della distrofia muscolare di Becker, malattia degenerativa, e sogna di diventare una ballerina. Il suo papà, Abramo Zampella fa di tutto, insieme a sua moglie, per facilitare la vita della figlia e renderla normale: da poco ha acquistato una casa al piano terra poichè la piccola non riesce a salire le scale. «Il miglior rimedio per consentirle di vivere una vita serena è sorridere.

«Purtroppo però è da tempo che si fa fatica a stare tranquilli. Ho perso il lavoro e non riesco a trovare una nuova occupazione, anche perché l'impegno necessario per assistere Serena scoraggia potenziali datori di lavoro. In questa situazione, però, non riusciamo a far fronte alle mille difficoltà che la malattia della mia bambina comporta» racconta papà Abramo, che non si arrende facilmente. Serena oggi ha partecipato alla Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari organizzata dal Policlinico Federico II nell'ambito dell'iniziativa nazionale.



Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (Cidp), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis.

Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (SMA) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (Fap) da mutazione del gene della transtiretina (Ttr).

URL : http://www.ilmattino.it/napoli/cronaca/figlia_con_la_distrofia_muscolare_il_padre_datemi_un_lavoro-4350724.html

Giornata Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II

In occasione della Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019), che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00 nell'Aula Magna di Biotecnologie (Via De Amicis, 95). Le malattie neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le neuropatie diabetiche, considerate molto frequenti anche in Italia. Da molti anni, l'UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia, diretta dal Prof. Lucio Santoro, e l'UOS di Neurofisiologia Clinica, il cui responsabile è il Prof. Fiore Manganeli, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari. L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai 1 Uno Mattina, Chiara De Gaudio, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti. Interverranno tra gli altri, Generoso Andria Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, Luigi Califano Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, Vincenzo Viggiani e Gaetano D'Onofrio, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti. Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM). Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (CIDP), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe),

