

www.giornatamalattieneuromuscolari.it

ROMA 2024



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Sede

Aula Brasca - ALA A - 4° piano - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS - L. go Agostino Gemelli, 8 - 00168 Roma

Coordinatori

Serenella Servidei

UOC Neurofisiopatologia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS e Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma



Luca Padua

UOC Neuroriabilitazione ad Alta Intensità, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS e Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Programma

- 8.30 - 9.00 **Registrazione partecipanti**
- 9.00 - 9.15 **Introduzione dei Coordinatori Luca Padua e Serenella Servidei (Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma) e della Presidentessa UNIAMO Annalisa Scopinaro (intervento videoregistrato)**
- 9.15 - 10.45 **Aggiornamenti in tema di prevenzione e terapie (novità diagnostico terapeutiche):**
SLA - Mario Sabatelli - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
SMA - Enrico Bertini - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Neuropatie genetiche e disimmuni - Marco Luigetti - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
Miastenia Gravis - Amelia Evoli - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
Distrofie Muscolari - Marika Pane - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
Miopatie metaboliche - Serenella Servidei - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
- 10.45 - 11.00 **Le malattie neuromuscolari: il punto di vista del neurologo in formazione**
Marco Auletta, specializzando in Neurologia
- 11.00 - 11.15 Giuseppe Zampino - referente Regionale per le Malattie Rare, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
- 11.15 - 11.30 **Le reti regionali: come renderle efficienti. Il punto di vista delle Consulte / Associazioni dei Pazienti**
Francesco Ieva (intervento videoregistrato)
- 11.30 - 12.00 **Pausa**
- 12.00 - 12.15 **Le proposte delle Associazioni e/o della Consulta per le malattie neuromuscolari riguardo le malattie dell'età infantile (transizione...)**
Fabio Amanti (intervento videoregistrato)
- 12.15 - 14.00 Tavola rotonda "**Come uniformare approcci diagnostici e terapeutici a livello nazionale: l'uso delle nuove tecnologie ci può facilitare?**"
Modera: Carlo D'Onofrio, giornalista
Introduce Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio. Partecipano Michele Lepore, medico di Medicina Generale, Maurizio Inghilleri, Neurologo, Guido Primiano, Neurologo, i relatori e le Associazioni dei pazienti: Consulta Neuromuscolare/Parent Project - Fabio Amanti, Fondazione UILDM Lazio - Marcello Tomassetti e Maura Peppoloni, Mitocon - Paola Desideri e Fabrizio Farnetani, A.I.Vi.P.S. - Giorgia Tartaglia, Gfb gruppo familiari Beta-sarcoglicanopatie - Amerigo Mizzon, Famiglie SMA - Alessandro Cipriani, AIG - Tiziana Monicchi.

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