



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

8.30-9.00	Registrazione	11.00-11.15	Aspetti diagnostici neurofisiologici nel bambino e nell'adulto <i>Paola Lanteri, Lizia Reni</i>
9.00-9.15	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)	11.15-11.30	Aspetti genetici emergenti nel bambino e nell'adulto <i>Emilia Bellone, Federico Zara</i>
<i>I Sessione</i>	Le Malattie Neuromuscolari nella Regione Liguria Moderatori: <i>Claudio Bruno, Marina Grandis</i>	11.30-11.45	Presenza in carico del paziente neuromuscolare <i>Luana Benedetti, Silvia Scelsi</i>
9.15-9.45	Focus sulle problematiche del bambino. Il punto di vista del Pediatra ospedaliero e del Pediatra di Famiglia <i>Marina Pedemonte, Carlo Amoretti, Alberto Gaiero, Roberta Mulas</i>	<i>III Sessione</i>	La qualità della vita Moderatore: <i>Federico Mereta</i>
9.45-10.15	Focus sulle problematiche dell'adulto. Il punto di vista del Neurologo ospedaliero e del Medico di Famiglia <i>Fabio Bandini, Antonio Mannironi, Cristina Rossi</i>	11.45-12.05	Diamo voce ai pazienti ed alle Associazioni Pazienti, famigliari e rappresentanti delle Associazioni
10.15-10.30	La transizione dall'età giovanile all'età adulta nelle Malattie Neuromuscolari <i>Chiara Fiorillo, Marina Grandis</i>	12.05-12.15	Per una architettura inclusiva <i>Maria Rita Lagostena</i>
10.30-10.45	<i>Pausa</i>	12.15-13.30	TAVOLA ROTONDA La Sostenibilità dei Farmaci Innovativi. La Malattia di Pompe, le Neuropatie Amiloidosiche, la DMD e la SMA 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>	Il percorso diagnostico Moderatori: <i>Claudia Caponnetto, Lino Nobili</i>		
10.45-11.00	Le Attività dello Sportello Regionale delle Malattie rare <i>Lorella Russo</i>	13.30	Conclusioni: Carlo Minetti ed Angelo Schenone