

www.giornatamalattieneuromuscolari.it

BARI 2024

- Sede** La Madonnina Life & Care Poliambulatorio - L'Elisir Residenza
Viale Louis Pasteur, 18, 70124 Bari
- Coordinatori** **Isabella Laura Simone**
Prof. Ordinario di Neurologia Università degli Studi "Aldo Moro", Bari
già responsabile del Presidio regionale di riferimento Malattie del Motoneurone e referente ERN-NMD per l'AOUC Policlinico Bari
- Maria Trojano**
Prof. Ordinario di Neurologia, Università degli Studi "Aldo Moro", Bari

Programma

- 8.30 - 9.00 Registrazione partecipanti
- 9.00 - 9.10 Saluti Istituzionali *Antonio Sanguedolce, Direttore Generale AOUC Policlinico Bari*
- 9.10 - 9.20 Introduzione dei Coordinatori *Isabella Laura Simone e Maria Trojano* e della Presidentessa UNIAMO *Annalisa Scopinaro* (intervento videoregistrato)
- 9.20 - 9.40 **Il Piano Nazionale Malattie Rare**
Giuseppina Annicchiarico, Pediatra, coordinatrice CoReMaR Puglia
Moderata C. Laterza, Pediatra, Bari
- 9.40 - 10.20 Domande & Risposte: **Il Centro Malattie Neuromuscolari in Puglia**
Domande (AISLA, UILDM, C.I.D.P. Italia Onlus, Famiglie SMA) *Chiara Candela, AISLA, Nicola Leone, Referente UILDM, sezione Bari, Massimo Marra, Presidente C.I.D.P. Italia Onlus, Anita Pallara, presidente dell'associazione 'Famiglie Sma'*
Risposte *Vito Montanaro, Direttore Dipartimento Salute Regione Puglia, Rosa Porfido, Direttrice Sanitaria AOUC Policlinico Bari*
- 10.20 - 10.40 Moderatori *I. L. Simone, M. De Tommaso, Maria Trojano*
Domande & Risposte: **Aggiornamenti sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica**
Domande (AISLA) *Orietta De Pascali, Referente regionale AISLA*
Risposte *Angela Fraddosio, Neurologo, AOUC Policlinico Bari*
- 10.40 - 11.00 Domande & Risposte: **Aggiornamenti in tema di miastenia gravis e polineuropatie autoimmuni**
Domande (C.I.D.P. Italia Onlus, Associazione Miastenia Gravis APS) *Massimo Marra, Presidente C.I.D.P. Italia Onlus, Antonia Occhilupo, Associazione Miastenia Gravis APS*
Risposte *Giammarco Milella, Neurologo, AOUC Policlinico di Bari*
- 11.00 - 11.30 **Pausa**
- 11.30 - 11.50 **Aggiornamenti in tema di SMA**
Anita Pallara, Presidente Famiglie SMA APS ETS, Eustachio D'Errico, Neurologo, AOUC Policlinico Bari, Delio Gagliardi, Neurologo, Osp Giovanni XXIII, AOUC Policlinico Bari, Mattia Gentile, Genetista, PO Di Venere, ASL Bari
- 11.50 - 12.05 **Le reti regionali: come renderle efficienti. Il punto di vista delle Consulte / Associazioni dei Pazienti**
Francesco Ieva (intervento videoregistrato)
- 12.05 - 12.20 **Le proposte delle Associazioni e/o della Consulta per le malattie neuromuscolari riguardo le malattie dell'età infantile (transizione, altro...)**
Fabio Amanti (intervento videoregistrato)

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

12.20 - 13.45

Tavola rotonda "Risorse per la decentralizzazione dell'assistenza"

Modera *Claudia Laterza, Pediatra, Bari*

Andrea Bernetti, Fisiatra, Università Salento -Lecce, Giovanni Boero, Neurologo, Ospedale "SS. Annunziata" Taranto, Claudia Dell'Aquila Neurologo, PO Di Venere, ASL Bari, Giuseppe D'Orsi Neurologo, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo, Pierluigi Intiglietta, Pneumologo, AOUC Policlinico Bari, Donato Lacedonia, Pneumologo, AOU "Policlinico Riuniti" Foggia, Salvatore La Spada Neurologo, Ospedale "A. Perrino" ASL Brindisi, Marisa Megna Fisiatra, AOUC Policlinico Bari, Filomena My Neurologo, Ospedale Vito Fazzi di Lecce, Antonella Petruzzellis, Neurologo, "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti, BA

Sono invitate tutte le Associazioni interessate

FACULTY

Isabella Laura Simone, Neurologo, Scuola di Medicina Università Bari
Maria Trojano, Neurologo, Scuola di Medicina Università Bari
Sanguedolce Antonio Direttore Generale AOUC Policlinico Bari
Giuseppina Annicchiarico, Pediatra, coordinatrice CoReMaR Puglia
Marina De Tommaso, Neurofisiologo, UOC Neurofisiopatologia, AOUC Policlinico Bari
Chiara Candela, AISLA
Anita Pallara, Presidente Famiglie SMA APS ETS
Massimo Marra, Presidente C.I.D.P. Italia Onlus
Vito Montanaro, Direttore Dipartimento Salute Regione Puglia
Rosa Porfido, Direttrice Sanitaria AOUC Policlinico Bari
Orietta De Pascali, Referente regionale AISLA
Nicola Leone, Referente UILDM, sezione Bari
Angela Fraddosio, Neurologo, AOUC Policlinico Bari
Antonia Occhilupo, Associazione Miastenia Gravis APS
Giammarco Milella, Neurologo, AOUC Policlinico di Bari
Mattia Gentile Genetista, PO Di Venere, ASL Bari
Delio Gagliardi, Neurologo, Osp Giovanni XXIII, AOUC Policlinico Bari
Eustachio D'Errico, Neurologo, AOUC Policlinico Bari
Andrea Bernetti, Fisiatra, Università Salento -Lecce
Giovanni Boero Neurologo, Ospedale "SS. Annunziata" Taranto
Claudia Dell'Aquila, Neurologo, PO Di Venere, ASL Bari
Giuseppe D'Orsi, Neurologo, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo
Pierluigi Intiglietta, Pneumologo, AOUC Policlinico Bari
Donato Lacedonia Pneumologo, AOU "Policlinico Riuniti" – Foggia
Salvatore La Spada Neurologo, Ospedale "A. Perrino" ASL Brindisi
Marisa Megna Fisiatra, AOUC Policlinico Bari
Filomena My, Neurologo, Ospedale Vito Fazzi di Lecce
Antonella Petruzzellis, Neurologo, "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti, BA
Claudia Laterza, Pediatra, moderatrice Convegno Giornata Mal Neuromuscolari Bari

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

Silver Sponsor

sanofi

Bronze Sponsor

 **Biogen**

KEDRION
BIOPHARMA

 **Roche**