







GMN 2018



Giornata Malattie Neuromuscolari Sabato 10 marzo 2018





Lazzaretto di Cagliari Piazzale Lazzaretto 09126 Cagliari **CON IL PATROCINIO DI**





PROGRAMMA

8.30 Registrazione

9.00 Introduzione e saluti autorità

ASPETTI CLINICI E DIAGNOSTICI EMERGENTI

Moderatore Eleonora Cocco

9.30 Verso nuovi genotipi e fenotipi

Rachele Piras - Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica - Università degli Studi di Cagliari. Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari Rare dell'adulto - Cagliari (P.O. Binaghi- Azienda Tutela della Salute-Sardegna)

9.45 Sviluppo e applicazione dei nuovi approcci diagnostici: test di screening e Next Generation Sequencing

Maria Antonietta Maioli - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari Rare dell'adulto - Cagliari (P.O. Binaghi- Azienda Tutela della Salute-Sardegna)

IL TRATTAMENTO TERAPEUTICO: TRADIZIONE ED INNOVAZIONE

Moderatore Giovanni De Fazio

10.00 Malattia di Pompe

Maria Antonietta Maioli - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari Rare dell'adulto - Cagliari (P.O. Binaghi- Azienda Tutela della Salute-Sardegna)

Atrofia Muscolare Spinale (SMA)

Rachele Piras - Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica - Università degli Studi di Cagliari - Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari Rare dell'adulto - Cagliari (P.O. Binaghi- Azienda Tutela della Salute-Sardegna)

Distrofia Muscolare di Duchenne

Marta Balzarini - Centro Regionale per le Malattie Rare Sardegna, Azienda Ospedaliera Brotzu, Cagliari **10.30** Pausa

LA GESTIONE DELLE CRONICITÀ: RIABILITAZIONE E PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE

Moderatore Giovanni Marrosu

11.00 Il cardiologo: come, quando e dove trattare

Andrea Pili - U.O. Cardiologia - Ospedale Binaghi, ATS Sardegna - Cagliari

11.15 Le vaccinazioni in ambito pneumologico

Roberto Perra - Pneumologia Territoriale - Ospedale Binaghi, ATS Sardegna - Cagliari

11.30 Il progetto riabilitativo: la riabilitazione neuropsicologica e gli aspetti cognitivo-comportamentali

Myriam Pastorino - U.O.C. di Neonatologia Tin - A.O.U. -

11.40 Discussione generale

12.00 Tavola Rotonda

L'organizzazione sanitaria nel territorio

Moderatore Alessandra Addari

- L'importanza della gestione multidisciplinare: l'esperienza cagliaritana del team multidisciplinare
- La gestione nel territorio: le cure primarie
- Il punto di vista delle Associazioni
- Il punto di vista delle Istituzioni

13.30 Conclusioni Giovanni Marrosu

Associazioni Partner UILDM sezione di Sassari, AIG, Parent Project, Famiglie SMA