



FONDAZIONE



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
O.R.L.U.R.
Rare Diseases Italy

am
ASSOCIAZIONE ITALIANA
MIOLOGIA
ITALIAN ASSOCIATION OF MYOLOGY



CONVEGNO

Miopatia GNE

Aspetti clinici, approcci terapeutici,
nuove prospettive

Sabato, 7 dicembre 2019
Centro Congressi AOU Policlinico G.Martino

PROGRAMMA

08:30-09:30 **Registrazione**

09:30-09:35 **Saluti ed introduzione**

*Antonio Toscano – UOC di Neurologia e Malattie Neuromuscolari –
Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari Rare –
AOU Policlinico di Messina*

Valeria Pace – Presidente Associazione Gli Equilibristi hibm

09:35-10:00 **Cos'è la Miopatia GNE: Aspetti clinici e diagnosi differenziale**

*Carmelo Rodolico - UOC di Neurologia e Malattie Neuromuscolari
AOU Policlinico di Messina*

10:00-10:30 **Approcci terapeutici**

Massimiliano Mirabella – UOC di Neurologia – AOU Policlinico Gemelli

10:30-11:00 **Presenza in carico ed aspetti riabilitativi per il paziente con Miopatia GNE**

Gianluca Vita – Centro Clinico Nemo Sud

Coffee Break

11:30-11:50 **Aspetti psicologici inerenti il fronteggiamento di una malattia neuromuscolare**

Stefania La Foresta - Centro Clinico Nemo Sud

11:50-12:00 **European Reference Network (ERN)**

*Gabriele Siciliano - Clinica Neurologica - AOU Pisana - Dipartimento di
Medicina Clinica e Sperimentale – Università di Pisa*

12:00-12:20 **Il centro ERN per le Malattie Neuromuscolari di Messina**

*Antonio Toscano – UOC di Neurologia e Malattie Neuromuscolari –
Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Neuromuscolari Rare –
AOU Policlinico di Messina*

12:20-12:30 **Intervento istituzioni**

12:30-12:45 **Le malattie rare in Sicilia e il coordinamento regionale malattie rare**

Claudio Ales – componente del coordinamento regionale malattie rare

12:45-13:00 **Conclusioni e Ringraziamenti**

Associazione Gli Equilibristi HIBM ONLUS

Sede in San Giovanni La Punta
via Sottotenente Scalia 19
C.F. 90049510879

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Prof. Antonio Toscano atoscano@unime.it

Dr.ssa Valeria Pace valeria.pace03@gmail.com

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Via F. Crispi, n. 5 - 98121 Messina
Tel. +39 090 345281 (int. 5)
Cell. +39 335 7786891 - Fax +39 090 47044
e-mail: info@admcongressi.it
www.admcongressi.it

