



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

20 gennaio 2023

Aula Magna - Ospedale Maggiore
Largo Nigrisoli 2 - Bologna

dalle 8.30 alle 14.00

Le malattie neuromuscolari rare in età evolutiva: attualità clinico-evolutive alla luce delle nuove terapie

Con il patrocinio di:



Le Malattie Neuromuscolari rare sono patologie eterogenee dal punto di vista eziopatogenetico, modalità di esordio, decorso, caratteristiche cliniche, terapia e prognosi, con impegno diagnostico-assistenziale-terapeutico spesso complesso e multiprofessionale.

Negli ultimi anni l'avvento di terapie farmacologiche e geniche innovative, tanto più efficaci quanto più precocemente avviate, sta modificando radicalmente la storia naturale di alcune di esse, con comparsa di nuovi fenotipi clinici con nuovi bisogni e maggiori prospettive di miglioramento della qualità di vita.

La diagnosi precoce è fondamentale per il rapido accesso alle cure, per la attivazione della rete multiprofessionale e per favorire un adeguato sviluppo cognitivo-psicologico e sociale e accompagnare la crescita e il processo di transizione.

Il workshop rappresenta un'occasione di aggiornamento e confronto tra alcuni dei principali attori della presa in carico di questi pazienti, tra ospedale e territorio.

8.30 Accoglienza

9.00 Saluti delle autorità

9.15 Le malattie Neuromuscolari rare dell'età evolutiva: inquadramento nosografico e prospettive terapeutiche

Antonella Pini

Neuropsichiatra Infantile - Responsabile UOS Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

9.45 L'atrofia muscolare spinale

Gaia Scarpini

Neuropsichiatra Infantile - UOS Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

10.30 L'esperienza di presa in carico da parte del Neuropsichiatra infantile territoriale

Francesca Greco

UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Attività Territoriale- UOS NPJA Bologna Est

10.45 Discussione

11.00 La distrofia muscolare di Duchenne

Melania Giannotta

Neuropsichiatra Infantile - UOS Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

11.45 L'esperienza di presa in carico da parte del Neuropsichiatra infantile territoriale

Elena Di Pietro

Servizio di Neuropsichiatria Infantile-Modena

12.00 Discussione

12.15 Pausa

12.30 Aspetti neuropsicologici

Elena Briganti

Psicologa Fisioterapista - UOS Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

13.00 Aspetti emotivi e affettivi

Iacopo Casiraghi

Psicologo / Psicoterapeuta - Responsabile Servizio di Psicologia Centro Clinico NeMO Milano

14.00 Conclusioni

PROMOSSO DA

Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica

Direttore Prof. **Duccio Maria Cordelli**

Malattie Neuromuscolari dell'Età Evolutiva

Responsabile Dott.ssa **Antonella Pini**

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dott.ssa **Antonella Pini**

Dott.ssa **Melania Giannotta** - Dott.ssa **Gaia Scarpini**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

npi.malattieneuromuscolari@ausl.bologna.it

IN FASE DI ACCREDITAMENTO

Evento in modalità mista
Sono previsti max 60 posti a sedere.

