

COMUNICATO STAMPA

Eventi in contemporanea in tutta Italia per sensibilizzare i cittadini e per confrontarsi sul tema

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari al Policlinico Federico II

Istituzioni, professionisti della salute e pazienti insieme per costruire una rete efficace e di qualità per chi convive con le malattie neuromuscolari e per le loro famiglie

In occasione della **Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN-2019)**, che prevede eventi in contemporanea in 17 città italiane, il Policlinico Federico II promuove un'iniziativa di confronto e riflessione con pazienti, associazioni, professionisti e referenti regionali, **sabato 9 Marzo dalle ore 8.30 alle 13.00** nell'**Aula Magna di Biotecnologie** (Via De Amicis, 95).

Le **malattie neuromuscolari** sono al 90% **malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e quindi cronico**. Non va dimenticato però come vi siano anche patologie neuromuscolari acquisite, per esempio le **neuropatie diabetiche**, considerate molto frequenti anche in Italia.

Da molti anni, l'**UOC di Neurologia e Centro dell'Epilessia**, diretta dal Prof. **Lucio Santoro**, e l'**UOS di Neurofisiologia Clinica** il cui responsabile è il Prof. **Fiore Manganelli**, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II sono centro di riferimento per la diagnosi ed il trattamento dei pazienti con malattie neuromuscolari e centro certificatore per le malattie rare ed hanno, ad oggi, certificato oltre 1000 pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

L'evento prevede una sessione dedicata al delicato percorso di transizione dall'età giovanile all'età adulta nell'ambito delle malattie neuromuscolari, con un focus sulle problematiche del bambino ed uno rivolto invece alle criticità nella gestione dell'adulto. Si passerà poi a riflettere sulla presa in carico del paziente nell'ambito dell'offerta assistenziale della Regione Campania e sul ruolo delle Associazioni. A chiudere la giornata, una tavola rotonda, moderata dalla giornalista Rai **Uno Mattina, Chiara Del Gaudio**, per favorire il confronto tra i bisogni dei pazienti, delle Istituzioni e degli specialisti. Interverranno tra gli altri, **Generoso Andria** Referente scientifico del Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, **Luigi Califano** Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia, **Vincenzo Viggiani e Gaetano D'Onofrio**, rispettivamente Direttore Generale e Direttore Sanitario dell'AOU Federico II ed i rappresentanti delle Istituzioni e delle Associazioni dei Pazienti.

Il progetto GMN è ideato e promosso dall'Alleanza Neuromuscolare che include l'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP), l'Associazione Italiana di Miologia (AIM) e Fondazione Telethon. La manifestazione nasce da un'idea di Angelo Schenone, professore presso l'Università degli studi di Genova e Presidente dell'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico (ASNP) e di Antonio Toscano, professore dell'Università degli Studi di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (AIM).

Le malattie neuromuscolari includono numerose malattie, acquisite o ereditarie. Tra le malattie neuromuscolari acquisite il gruppo prevalente è costituito dalle malattie disimmuni ed include patologie del nervo come le poliradicolonevriti infiammatorie demielinizzanti croniche (CIDP), del muscolo come la polimiosite o della giunzione neuromuscolare come la miastenia gravis. Nel gruppo delle malattie acquisite va annoverata anche la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che è però una malattia neurodegenerativa progressiva a carico dei motoneuroni. L'altro gruppo di malattie neuromuscolari è quello delle forme genetiche (ereditarie) che annovera numerose miopatie/distrofie come la Distrofia muscolare di Duchenne, la Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, la distrofia miotonica di Steinert o le miopatie metaboliche (ad es. la malattia di Pompe), la atrofia muscolare spinale (SMA) e le neuropatie come la malattia di Charcot-Marie-Tooth o la neuropatia familiare amiloidosica (FAP) da mutazione del gene della transtiretina (TTR).

Dott.ssa Alessandra Dionisio
Responsabile Comunicazione, URP e Ufficio Stampa
Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II"
081 746 2674 / 338 415 3199
areacomunicazione.aou@unina.it