



Pisa, 9 marzo 2022 - Anche quest'anno, sabato 12 marzo, ritorna l'importante appuntamento della GMN- Giornata nazionale delle malattie neuromuscolari, giunta alla quinta edizione.

Sedici webinar online si svolgeranno contemporaneamente in altrettante città distribuite sul territorio nazionale, rappresentative dei centri clinici di riferimento per la diagnosi e la presa in carico delle varie forme di malattie neuromuscolari. Tra queste anche Pisa.

Il programma sarà dedicato a un aggiornamento sulle possibilità di cura per queste patologie e saranno affrontate, con il coinvolgimento dei vari specialisti e delle associazioni dei pazienti, criticità della loro gestione dalla diagnosi al monitoraggio e alla prevenzione e trattamento delle complicanze.



*Prof. Gabriele Siciliano*

Sarà inoltre previsto un intervento del prof. Gabriele Siciliano, coordinatore dell'evento GMN di Pisa nonché responsabile del Centro regionale di riferimento per le malattie neuromuscolari, anche in qualità di Health care provider della rete clinica European rare network for neuromuscular diseases (ERN-EURO-NMD) sul ruolo della telemedicina e su come la pandemia abbia contribuito a rafforzarne il ruolo - che verrà contemporaneamente trasmesso in tutte le sedi.

“La Giornata nazionale delle malattie neuromuscolari - dichiara il prof. Siciliano - continua ad avere tra i suoi obiettivi principali quello di rispondere alle sempre maggiori richieste di informazioni da parte dei pazienti e delle loro famiglie e delle associazioni che li rappresentano, promuovendo una costante divulgazione dell'evoluzione clinica e scientifica e clinica. Una adeguata presa in carico multispecialistica è una garanzia per una migliore qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie”.

Ciò necessita di un ampio palcoscenico di confronto costante tra tutti gli attori, clinici e non, che gravitano intorno ai pazienti per rispondere alle diverse e mutevoli esigenze che si presentano nel corso di queste malattie, per il 90% rare, ad esordio infantile o dell'età adulta, e con un andamento progressivo variabile e potenzialmente invalidante.

Referenti delle istituzioni, operatori sanitari di vari settori e associazioni dei pazienti parteciperanno alle varie sessioni che daranno spazio alle terapie innovative che, in alcuni casi, stanno modificando la storia naturale di malattia, ai rapporti ospedale – territorio, alla tavola rotonda.

L'evento è promosso dalle associazioni scientifiche per lo studio del nervo periferico (ASNP) e

dall'Associazione italiana di Miologia (AIM), ricevendo il supporto della Società italiana di Neurologia (SIN) e il sostegno delle diverse associazioni dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari. Durante il Forum sistema salute 2021, tenutosi alla Leopolda di Firenze, la Giornata nazionale delle malattie neuromuscolari è stata premiata con la terza menzione speciale del Rare Diseases Award su un totale di quasi 50 iniziative del settore.

Inoltre ha ottenuto il patrocinio dalla Società italiana di medicina generale e delle cure primarie (SIMMG), dalla Società italiana di Neurologia e dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO).