

Giornata per le Malattie Neuromuscolari - GMN 2017

Sabato 4 marzo 2017

www.giornatamalattieneuromuscolari.it

Sabato 4 marzo si terrà **contemporaneamente** in **14 città italiane** (Ancona, Bari, Brescia, Bologna, Genova, Messina, Milano, Napoli, Parma, Pisa, Roma, Torino, Udine, Verona), sedi di Centri esperti di Malattie Neuromuscolari, la prima **Giornata per le Malattie Neuromuscolari (GMN 2017)**

Ad oggi più di 1200 persone si sono già iscritte online all'iniziativa scegliendo la città a loro più vicina e di interesse. Un'occasione nazionale unica per pazienti, familiari, interessati e professionisti del settore di incontrarsi e discutere sullo stato dell'arte di ricerca e servizi per la cura e la diagnosi delle Malattie Neuromuscolari.

La proposta di tale manifestazione nasce da un'idea del prof. **Angelo Schenone** dell'Università di Genova, presidente dell'Associazione Italiana per lo Studio del Sistema Nervoso Periferico (**ASNP**) e del prof. **Antonio Toscano** dell'Università di Messina, past-president dell'Associazione Italiana Miologia (**AIM**), supportata dall'**Alleanza Neuromuscolare** (di cui fa parte anche **Fondazione Telethon**), presieduta dal prof. **Guido Cavaletti** dell'Università di Milano Bicocca, in collaborazione con oltre 30 Associazioni Nazionali di pazienti.

La Giornata verrà inaugurata con un video-messaggio del Ministro della Salute **Beatrice Lorenzin** che condivide e apprezza gli obiettivi dei promotori.

"La Giornata - dichiara Schenone - è la risposta alla richiesta di maggiore informazione provenienti da diversi settori. Noi riteniamo che questa sarà la prima edizione di una serie di incontri che si terranno annualmente a scopo divulgativo su tutto il territorio Nazionale. La Giornata, che si svolgerà simultaneamente in tutti i Centri esperti coinvolti, è dedicata ai pazienti e alle loro famiglie, alle Associazioni ed a Neurologi, Fisiatri, Medici di Medicina Generale (MMG), Fisioterapisti, Psicologi e Infermieri per un aggiornamento sulla gestione globale dei pazienti con Malattie Neuromuscolari".



Le Malattie Neuromuscolari sono al 90% malattie rare e si presentano spesso con un andamento progressivo, degenerativo e, quindi cronico.

Segreteria scientifica

Guido Cavaletti Dipartimento di Chirurgia e Medicina traslazionale - Università degli Studi Milano Bicocca

Angelo Schenone Dipartimento di Neuroscienze – Università di Genova

Antonio Toscano Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università di Messina

Segreteria organizzativa

The office – via San Nicolò 14, Trieste - tel 040368343 - email gmn2017@theoffice.it



*“Questa iniziativa – prosegue Toscano - vuole offrire la possibilità di discutere e chiarire alcuni dei problemi che tuttora persistono nella gestione dei pazienti con Malattie Neuromuscolari. Infatti, talora, il paziente con “sospetta malattia neuromuscolare” ha difficoltà su **“come orientarsi nell’ambito dell’offerta sanitaria per la soluzione del proprio problema**. Così iniziano “i Viaggi della speranza”: un paziente si sposta anche di centinaia di chilometri (e, spesso, con lui i suoi familiari) senza sapere che, magari nella stessa città o nella stessa regione, esiste un Centro accreditato che può andare incontro alle sue aspettative”.*

Per approfondire si legga il [primo Comunicato stampa del 23 febbraio 2017](#).

In conclusione, la Giornata per le Malattie Neuromuscolari aiuterà a porre le basi per una più proficua collaborazione, tra medici e Associazioni dei pazienti, testimoniata anche dal **Patrocinio** concesso alla Giornata dalla Federazione Nazionale Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (**FNOMCeO**), dalla Società Italiana di Neurologia (**SIN**) e dal Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari (**CAMN**).

Angelo Schenone e Antonio Toscano sono stati ospiti giovedì 23 febbraio della trasmissione RAI “Uno Mattina” per presentare in anteprima la Giornata. [Qui l’intervista](#).

La Giornata è stata resa possibile dal supporto di Kedrion Biopharma, Pfizer, Sanofi Genzyme, Sigma-Tau, CSL Behring, PTC Therapeutics.

I programmi delle singole sedi e le informazioni relative al progetto sono disponibili sul sito www.giornatamalattieneuromuscolari.it.

Segreteria scientifica

Guido Cavaletti Dipartimento di Chirurgia e Medicina traslazionale - Università degli Studi Milano Bicocca

Angelo Schenone Dipartimento di Neuroscienze – Università di Genova

Antonio Toscano Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – Università di Messina

Segreteria organizzativa

The office – via San Nicolò 14, Trieste - tel 040368343 - email gmn2017@theoffice.it