



UNIAMO

PROGRAMMA

11:00 Saluti Istituzionali

Marcello Gemmato*, Sottosegretario con delega alle Malattie Rare

Introduzione: rappresentante UNIAMO

Modera: Vincenzo Lamanna*, Vicedirettore Askanews

11:10 Inquadramento della Miastenia Gravis: Prevalenza e Aspetti Clinici

Renato Mantegazza, Neurologia Istituto Carlo Besta di Milano

Gli aspetti clinici

Rocco Liguori, Neurologia Università di Bologna

Le nuove terapie

Francesco Habetswallner, Neurofisiologia Cardarelli di Napoli

11:40 I bisogni dei pazienti

Aspetti clinici e sociali

Mariangela Pino, Associazione AIM Amici del Besta

Diritti esigibili: invalidità civile e inabilità

Antonia Occhilupo - segretaria Associazione Miastenia Gravis APS.

12:20 Tavola Rotonda: Connecting Helthcare - Azioni per una gestione condivisa Cosa ha fatto e può fare la politica

On. Chiara Colosimo, Sen. Orfeo Mazzella, On. Maria Elena Boschi*

Le azioni di supporto al riconoscimento dell'invalidità per le persone con MR

Arianna Giovannetti - Medico legale e Presidente Meldis

I ruolo fondamentale del medico di medicina generale

Gaetano Piccinocchi - Tesoriere SIMG

La strutturazione delle reti regionali

Andrea Lenzi* - Coordinamento Regione Lazio

Giuseppe Limongelli - Coordinamento Regione Campania

Silvia di Michele - Coordinamento Regione Abruzzo

La funzione del Centro Nazionale MR ex L.175

Paola Torreri - Centro Nazionale Malattie Rare ISS

Il ruolo dei rappresentanti dei pazienti a livello nazionale e regionale

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO

13:40 Conclusioni

