

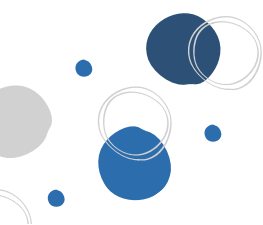
**MIASTENIA GRAVIS:  
Gestione e Bisogni di una Malattia Rara  
spesso non compresa**

**Giovedì 22 Giugno 2023  
ore 11,00 - 13,45**

**Hotel Nazionale  
Piazza Montecitorio 131, Roma**

**Con il contributo incondizionato di**

 **Inspired by patients.  
Driven by science.**





# UNIAMO

## PROGRAMMA

### **11:00 Saluti Istituzionali**

Marcello Gemmato\*, Sottosegretario con delega alle Malattie Rare

**Introduzione:** rappresentante UNIAMO

**Modera:** Vincenzo La Manna, Vicedirettore Askanews

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

#### **Epidemiologia e Registro Nazionale della Miastenia Grave**

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**

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

#### **Il 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**

