RES

MIASTENIA DAY

Gestione del paziente con Miastenia: dalla diagnosi alla cura

Starhotels Metropole Roma, 27 aprile 2022

RAZIONALE SCIENTIFICO

La miastenia gravis è una malattia neuromuscolare caratterizzata da debolezza muscolare fluttuante e faticabilità.
La debolezza muscolare è causata da anticorpi circolanti che bloccano i recettori post-sinaptici dell'acetilcolina della giunzione neuromuscolare, riducendo la validità della contrazione muscolare. L'esordio è individuabile in 2 fasce di età: precoce (< 40-50 anni) e tardiva (> 50 anni).
Si tratta di una malattia rara, la cui prevalenza è di 80-100 casi per milione di abitanti e l'incidenza è di 21 casi ogni milione di abitanti. Si stima che in Italia ci siano circa 15-20 mila pazienti.
La miastenia gravis può interessare ogni muscolo volontario, come i muscoli che controllano l'occhio e i movimenti delle palpebre, l'espressione facciale, la masticazione, fino ad arrivare al coinvolgimento dei muscoli che controllano la respirazione, il collo e i movimenti degli arti.
L'inizio della malattia può essere rapido e improvviso e le manifestazioni cliniche sono molto diverse da paziente a paziente ma anche nello stesso individuo. Il paziente rischia di non comprendere i propri sintomi non rivolgendosi al medico pur avendo un peggioramento della propria qualità di vita.
A causa delle differenti manifestazioni spesso vengono coinvolti differenti specialisti (oculista, otorino laringoiatra psichiatra, fisiatra) con il rischio che la miastenia gravis non venga riconosciuta e che venga ritardato il corretto iter diagnostico e terapeutico.

OBIETTIVI

- Creare un protocollo di gestione comune con il coinvolgimento di specialisti coinvolti nella gestione e identificazione del paziente con miastenia;
- Rendere esplicito il percorso di diagnosi e cura del paziente con Miastenia attraverso un tempestivo riconoscimento della patologia
- Creare e facilitare la rete di contatti tra il territorio e i centri specializzati
- Identificare i bisogni non espressi dei pazienti durante il percorso di diagnosi e cura della miastenia

COORDINATORI

PROF.SSA AMELIA EVOLI
Professore associato di Neurologia
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma (UCSC)
Dirigente Medico
Policlinico Universitario "A. Gemelli", Roma

PROF. RENATO MANTEGAZZA
MD, Dipartimento di Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari
Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

FACULTY

GIOVANNI ANTONINI, Roma
DOMENICO MARCO BONIFATI, Treviso
FRANCESCO HABETSWALLNER, Napoli
ROCCO LIGUORI, Bologna
MICHELANGELO MAESTRI, Pisa
ELENA PEGORARO, Padova
CARMELO RODOLICO, Messina
FRANCESCO SACCA', Napoli

PROGRAMMA SCIENTIFICO

12.00 Light Lunch di apertura

13.00 Apertura della Segreteria e registrazione dei partecipanti

13.15 Introduzione ai lavori
A. Evoli, R. Mantegazza

13.30 Lettura dei risultati raccolti dalla survey
D. Bonifati

Moderatori: C. Rodolico, F. Saccà

13.45 Miastenia: eziopatogenesi ed epidemiologia
A. Evoli

14.00 Il riconoscimento dei primi sintomi per una diagnosi tempestiva e diagnosi differenziale
F. Habetswallner

14.15 L'appropriatezza terapeutica nell'uso delle terapie disponibili oggi: dalle raccomandazioni cliniche alle evidenze scientifiche d'efficacia
G. Antonini

14.30 L'accesso ai farmaci da parte dei pazienti e nodi problematici nella gestione del malato sul territorio
M. Maestri

14.45 La sinergia tra ospedale-territorio: l'importanza della comunicazione e della formazione tra specialista e MMG
R. Liguori

15.00 Le misure di valutazione e di outcome nella Miastenia
E. Pegoraro

15.15 La necessità di un registro di malattia
R. Mantegazza

15.30 Il ruolo delle associazioni di pazienti nel network sanitario: il punto di vista dell'AIM
ASSOCIAZIONE AIM
Moderatore: R. Mantegazza

15.45 Coffee Break

16.00 Conferenza stampa: presentazione del sito web/strumento dedicato
A. Evoli, R. Mantegazza

17.00 Take home messages e chiusura dell'incontro

"Survey pre-evento": nell'ambito del progetto, La sua collaborazione è fondamentale.
Le chiediamo gentilmente di compilare il questionario, in modalità anonima con lo scopo di raccogliere informazioni sulla gestione clinica della Miastenia Gravis in Italia.
Il questionario le richiederà pochi minuti e potrà essere compilato al seguente link:
https://it.surveymonkey.com/r/LXLG5R9 *oppure scansionando il QR-code":*

Data e sede dell'evento
27 aprile 2022
Starhotels Metropole
Via Principe Amedeo, 3,
00185 Roma RM

PROTOCOLLO ANTICONTAGIO DA COVID
SUMMEET SRL si è dotata di propria auto-regolamentazione, con direttive e procedure, per poter riprendere ad organizzare qualsiasi forma di evento in presenza, di qualsiasi dimensione, con le opportune limitazioni e forme di protezione. I documenti sono consultabili presso il seguente indirizzo web:
https://www.summeet.it/safe-meeting/

REGISTRAZIONE E ACCESSO
Iscrizione: gratuita. L'iscrizione potrà essere effettuata inviando una mail ai seguenti indirizzi mail: g.bossi@summeet.it; s.fortunato@summeet.it o contattando la Segreteria Organizzativa Summeet srl al numero: 0332-231416.

CON IL PATROCINIO DI

ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE AMICI DEL BESTA ODV

PROVIDER E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

SUMMEET

SUMMEET Srl
Via Paolo Maspero, 5 - 21100 Varese
Tel. 0332 231416 - Fax 0332 317748
www.summeet.it - info@summeet.it
Provider ECM n° 604

CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI

PIAM