

# Malattie Neurologiche Rare



16 ottobre 2026  
NH Hotel  
Palermo

# RAZIONALE

Nell'attuale scenario clinico, la gestione ottimale delle malattie neuromuscolari e neurologiche rare non può prescindere da un approccio che tenga conto, anche attraverso le competenze multispecialistiche e l'integrazione ospedale territorio, della gestione della cronicità. Grazie ai significativi progressi in ambito terapeutico e alle innovazioni tecnologiche di ultima generazione, la qualità della vita dei pazienti ha registrato un netto miglioramento e l'aspettativa di sopravvivenza si è notevolmente allungata, determinando tuttavia la comparsa di quadri clinici e fenotipi finora inediti. Al fine di affrontare con efficacia questa crescente complessità assistenziale, diventa oggi indispensabile promuovere un confronto sistematico e strutturato con i centri di eccellenza e gli esperti del settore. Solo attraverso il consolidamento di una rete professionale integrata tra specialisti è possibile garantire una diagnosi precoce, accurata e tempestiva, garantendo al contempo un'assistenza personalizzata e "su misura". Tale modello organizzativo è l'unico in grado di seguire dinamicamente l'evoluzione della ricerca scientifica e di rispondere prontamente alle mutate necessità cliniche, funzionali e sociali di ogni singolo paziente.

## PROGRAMMA

09.00 Introduzione ai lavori

***F. Brighina***

09.10 Lettura Magistrale: La malattia di Pompe: innovazione terapeutica e gestione delle criticità

***A. Toscano***

### **Amiloidosi ereditaria da transtiretina**

**Moderatori: *F. Brighina - M. Romano***

09.30– 09.45 Diagnosi e innovazioni terapeutiche

***F. Brighina***

09.45-10.00 Gestione della cronicità

***A. Mazzeo***

### ***Corea di Huntington***

**Moderatori: *D. Lo Coco - F. Brighina***

10.00 – 10.15 Diagnosi e prospettive Terapeutiche ***V. Di Stefano***

10.15 - 10.30 Gestione della cronicità ***M. De Tommaso***

10.30-10.45 Discussione

10.45 – 11.00 Coffee break

## **Malattie motoneuroni**

**Moderatori: G. Corsello - M. Piccione**

- 11.00-11.15 Diagnosi e presa in carico multidisciplinare nella SMA **M. Sframeli**  
11.15-11.30 Innovazione terapeutica nella SMA **S. Messina**  
11.30 – 11.45 Diagnosi precoce nella SLA **R. Spataro**  
11.45-12.00 SLA: Prospettive terapeutiche **P. Alonge**  
12.00 – 12.30 La gestione delle complicanze respiratorie, aspetti medici e  
fisioterapici **G. Crescimanno; R. Di Marco**  
12.30- 12.45 Innovazione terapeutica della Duchenne **A. D'Amico**  
12.45 – 13.00 Discussione sui Temi Trattati  
13.00– 13.30 Lettura Magistrale SMA: La compromissione delle afferenze  
sensitive nell'atrofia muscolare spinale; un potenziale target terapeutico  
**E. Bertini**  
13.30-14.15 Light lunch

## **Le epilessie rare**

**Moderatori A. Labate, M. Gangitano**

- 14.15 – 14.30 Le encefalopatie epilettogene **A. Labate**  
14.30 – 14.45 La sindrome di Lennox-gastaut: terapia e presa in carico del  
paziente **M. Elia**  
14.45 – 15.00 Discussione sui temi trattati  
15.00 – 16.45 Tavola rotonda Integrazione ospedale territorio  
Intervengono: **N. Cassata, G. Crescimanno, G. D'Aiuto, R. Di Pietro,  
V. Di Stefano, R. Fiolo, M. Gaglio, E. Piro, G. Santangelo, R. Garofalo**  
16.45 Take home message  
17.00 Conclusione dei lavori

**ALONGE PAOLO** *Palermo*  
**BRIGHINA FILIPPO** *Palermo*  
**BERTINI ENRICO** *Roma*  
**CASSATA NICOLA** *Palermo*  
**CORSELLO GIOVANNI** *Palermo*  
**CRESCIMANNO GRAZIA** *Palermo*  
**D'AIUTO GIOVANNI** *Palermo*  
**D'AMICO ADELE** *Roma*  
**DE TOMMASO MARINA** *Bari*  
**DI MARCO ROSARIO** *Palermo*  
**DI PIETRO ROBERTO** *Palermo*  
**DI STEFANO VINCENZO** *Palermo*  
**ELIA MAURIZIO** *Enna*  
**FILO ROBERTO** *Palermo*

**GAGLIO MARIA** *Palermo*  
**GANGITANO MASSIMO** *Palermo*  
**GAROFALO ROBERTO** *Palermo*  
**LABATE ANGELO** *Palermo*  
**LO COCO DANIELE** *Palermo*  
**MAZZEO ANNA** *Messina*  
**MESSINA SONIA** *Messina*  
**PICCIONE MARIA** *Palermo*  
**PIRO ETTORE** *Palermo*  
**ROMANO MARCELLO** *Palermo*  
**SANTANGELO GIUSEPPE** *Palermo*  
**SFRAMELI MARIA** *Messina*  
**SPATARO ROSSELLA** *Palermo*  
**TOSCANO ANTONIO** *Messina*

## **ACCREDITAMENTO ECM**

Il Corso ECM 5208 - 491803 è stato accreditato presso Agenas ed è rivolto a n. 80 medici chirurghi con specializzazione in: Anestesia e Rianimazione, Genetica Medica, Malattie dell'apparato respiratorio, Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Pediatria e Pediatri di libera scelta. Sono stati riconosciuti n. 6 crediti ECM

Obiettivo formativo 2 - Linee guida - protocolli - procedure

**ISCRIZIONI:** <https://www.soleblusicilia.it/eventi/NEURORARE>

Se non si è già registrati al sito [www.soleblu.eu](http://www.soleblu.eu), effettuare la registrazione.

Al termine dell'inserimento dei propri dati, selezionare il Corso di riferimento e cliccare sul pulsante ISCRIVITI

**CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI**

