

**SAVE
THE
DATE**



**CENTRO CLINICO
Nemo**

**La presa in carico
riabilitativa e la transizione
del bambino con disabilità
cronica complessa:**

*il paradigma delle malattie
neuromuscolari*

**ANCONA
22 - 23
marzo 2024**

Razionale Scientifico

Le malattie neuromuscolari dell'età evolutiva costituiscono un paradigma di malattie rare, croniche e complesse in cui la presa in carico riabilitativa rappresenta uno degli ambiti più rilevanti della gestione. I continui progressi in ambito clinico, assistenziale e farmacologico hanno rapidamente cambiato la storia naturale delle malattie neuromuscolari, in particolare in età evolutiva, modificando i fenotipi del paziente al punto di dover ripensare completamente il Progetto Riabilitativo Individuale.

L'evento è finalizzato a descrivere la presentazione clinica delle diverse malattie neuromuscolari e la sua evoluzione nel tempo, discutendo i nuovi fenotipi nelle malattie che beneficiano di Disease Modifying Therapy. Un approfondimento particolare verrà inoltre dedicato alla sfida della transizione e ai quadri clinici complessi che si presentano nel passaggio dall'età evolutiva all'età adulta.

Verranno quindi affrontati casi clinici esemplificativi, in una modalità interattiva, mostrando le modalità e le ricadute di un approccio multidisciplinare. Per ogni caso clinico verranno discussi: valutazione; impostazione del Progetto Riabilitativo Individuale e programmi riabilitativi, declinati per gli ambiti riabilitazione motoria, riabilitazione respiratoria, presa in carico logopedica per la gestione della disfagia e degli aspetti comunicativi, appropriatezza nella scelta degli ausili per l'incremento dell'autonomia.

La seconda parte vorrà essere interattiva, con presentazione di casi clinici reali utilizzando video, domande rivolte ai discenti, presentazioni di flow-chart con possibili scenari.

Responsabile Scientifico

Michela Coccia

Direttore Clinico Centro Clinico NeMO Ancona

Faculty

Michela Aringolo - Ancona

Valeria Baldassarre - Pesaro

Elena Carraro - Milano

Maria Gabriella Ceravolo - Ancona

Michela Coccia - Ancona

Emanuele Costantini - Ancona

Luca Costantini - Ancona

Roberto De Sanctis - Roma

Fulvio Fagotti - Macerata

Federica Felloni - Ancona

Amanda Ferrero - Ancona

Alfredo Fioroni - Ascoli Piceno

Noemi Gironella - Ancona

Sofia Gandolfi - Milano

Matteo Guercio - Ancona

Sara Lupone - Ancona

Rita Marconi - San Benedetto del Tronto

Elisabetta Roma - Milano

Stefano Stacchietti - Ancona

Laura Traini - Falconara Marittima (AN)

Valentina Verdolini - Ancona

Programma

22 marzo 2024

08:30 - 08:45 Registrazione dei partecipanti

08:45 - 09:15 Presentazione dell'evento (*Michela Coccia*)

09:15 - 09:45 La sfida delle malattie neuromuscolari in riabilitazione (*Maria Gabriella Ceravolo*)

PRIMA SESSIONE

Conoscere le malattie neuromuscolari per costruire il Progetto Riabilitativo Individuale

Moderatori: *Michela Aringolo, Alfredo Fioroni*

09:45 - 10:15 La presentazione clinica delle principali patologie neuromuscolari:
l'impatto sul Progetto Riabilitativo Individuale (*Amanda Ferrero*)

10:15 - 10:45 Le nuove terapie farmacologiche (*Emanuele Costantini*)

10:45 - 11:15 I disturbi cognitivi nelle malattie neuromuscolari (*Amanda Ferrero*)

11:15 - 11:30 Discussione

11.30 - 11.45 Pausa

SECONDA SESSIONE

La caratterizzazione del Progetto Riabilitativo Individuale nelle Malattie Neuromuscolari

Moderatori: *Rita Marconi, Laura Traini*

11:45 - 12:15 Come è cambiata la presa in carico riabilitativa delle malattie neuromuscolari
in età evolutiva e la sfida delle nuove terapie (*Elena Carraro*)

12:15 - 12:45 Come affrontare le criticità dell'impostazione del trattamento riabilitativo nei bambini
con malattie neuromuscolari: nuove sfide per i terapisti (*Roberto De Sanctis*)

12.45 - 14.00 Lunch

14:00 - 14:30 La ventilazione meccanica non invasiva: chi, come, quando (*Elisabetta Roma*)

14:30 - 15:00 I disturbi della deglutizione nelle malattie neuromuscolari in età evolutiva (*Sofia Gandolfi*)

15:00 - 15:30 L'idrokinesiterapia: i vantaggi della riabilitazione in acqua (*Noemi Gironella*)

TERZA SESSIONE

Le sfide della transizione

Moderatori: *Valeria Baldassarre, Fulvio Fagotti, Stefano Stacchiotti*

15:30 - 16:00 Il bambino che cresce: come cresce la complessità della presa in carico
(*Michela Coccia*)

16:00 - 16:30 Come gestire la transizione: i servizi del territorio, come cambiano i centri di competenza
(*Matteo Guercio*)

16.30 - 17.00 Discussione

17:00 - 17:30 Take Home Messages

23 marzo 2024

09:00 - 09:15 Presentazione della Giornata (*Michela Coccia*)

LET'S PRACTICE!

Presentazione di casi clinici e discussione interattiva

Elena Carraro, Amanda Ferrero, Noemi Gironella, Luca Costantini, Valentina Verdolini, Federica Felloni, Sara Lupone, Roberto De Sanctis, Elisabetta Roma e discendenti

09:15 - 10:00 ATROFIA MUSCOLARE SPINALE:

- Fenotipo non sitter
- Fenotipo sitter
- Fenotipo ambulant

10:00 - 10:45 DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE:

- Fenotipo "Late ambulant"
- Fenotipo "Early sitter"
- Fenotipo "Late sitter"

10:45 - 11:30 DISTROFIA MIOTONICA:

- Fenotipo Distrofia miotonica congenita
- Fenotipo Distrofia miotonica ad esordio infantile

11:30 - 12:15 LA SFIDA DELLA TRANSIZIONE:

- Fenotipo SMA 2

12:15 - 13:00 Discussione finale fra i relatori e i discendenti sui casi clinici e take home messages



CENTRO CLINICO
Nemo

La presa in carico riabilitativa e la transizione del bambino con disabilità cronica complessa:

*il paradigma delle malattie
neuromuscolari*

ANCONA
22 - 23
marzo 2024

Responsabile Scientifico

Michela Coccia

Direttore Clinico Centro Clinico NeMO Ancona

ECM

ID Evento: 362-406584

Per l'evento sono stati assegnati nr. 10 crediti formativi E.C.M.

Figure Professionali accreditate:

Professioni

MEDICO CHIRURGO:

LOGOPEDISTA;
TERAPISTA OCCUPAZIONALE;
PSICOLOGO;
FISIOTERAPISTA;
INFERMIERE;
TERAPISTA DELLA NEURO
E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Discipline

Medicina Fisica e Riabilitativa, Neuropsichiatria Infantile,
Pediatria, Pediatria Libera Scelta, Neurologia, Malattie dell'apparato respiratorio

Logopedista;
Terapista Occupazionale;
Psicoterapia, Psicologia;
Fisioterapista;
Infermiere;
Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva

La presa in carico riabilitativa e la transizione del bambino con disabilità cronica complessa:

*il paradigma delle malattie
neuromuscolari*

SEDE EVENTO
Ego Hotel Ancona, Via Flaminia, 220
60126 Ancona

Per iscriversi e per maggiori informazioni contattare:
monia.barbagallo@fclassevents.com

INFO ON LINE

Segreteria Organizzativa e Provider ECM



First Class S. r. l.,
Via Vittoria Colonna, 40 – 20149 Milano
Phone: +39 02 30066329
Email: info@fclassevents.com