

**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 loro evoluzione nel tempo, discutendo i nuovi fenotipi delle 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

Azienda Ospedaliera
Universitaria delle Marche

Valeria Baldassarre

AST Pesaro Urbino

Elena Carraro

Centro Clinico NeMO Milano

Maria Gabriella Ceravolo

Università Politecnica delle Marche

Michela Coccia

Centro Clinico NeMO Ancona

Emanuele Costantini

Centro Clinico NeMO Ancona

Luca Costantini

Centro Clinico NeMO Ancona

Roberto De Sanctis

Centro Clinico NeMO Roma

Fulvio Fagotti

Anfasc Macerata

Federica Felloni

Centro Clinico NeMO Ancona

Amanda Ferrero

Centro Clinico NeMO Ancona

Alfredo Fioroni

AST Ascoli Piceno

Noemi Gironella

Centro Clinico NeMO Ancona

Sofia Gandolfi

Istituto Besta Milano

Matteo Guercio

Centro Clinico NeMO Ancona

Sara Lupone

Centro Clinico NeMO Ancona

Rita Marconi

Santo Stefano Riabilitazione

Elisabetta Roma

Centro Clinico NeMO Milano

Laura Traini

Fondazione Don Gnocchi

Valentina Verdolini

Centro Clinico NeMO 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*

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

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 discenti 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

Logopedia
Terapia Occupazionale
Psicoterapia, Psicologia
Fisioterapia
Scienze infermieristiche
Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva

Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE



SIMFER
SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA
FISICA E RIABILITATIVA
The Italian Society of Physical and
Rehabilitation Medicine



ANCONA

è stato richiesto il patrocinio non oneroso a

FNOMCEO

FNOPI

FNO TSRM e PSTRP

Consulta Malattie Neuromuscolari EST

Con la sponsorizzazione non condizionante di



Biogen

medimec



ottobock.care

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
EVENTS & CONFERENCES

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