

RAZIONALE SCIENTIFICO

Lo scopo del convegno è di offrire ai professionisti che quotidianamente lavorano a contatto con le persone affette da malattie Neuromuscolari e le loro famiglie, un aggiornamento sullo stato dell'arte a livello territoriale, rispetto alla presa in carico globale del paziente fragile. E' fondamentale lavorare in un'equipe multidisciplinare che abbia come obiettivo principe la presa in carico globale e l'innalzamento della qualità di vita della persona fragile e, indirettamente, del suo nucleo familiare. Si propende dunque per il raggiungimento di una presa in carico che garantisca una continuità assistenziale tra Ospedale e Domicilio e viceversa, tutelando la persona in condizioni fragili ed il rispettivo caregiver, e rispondendone ai bisogni, a partire dal delicato momento delle dimissioni. Come favorire la realizzazione di una rete sociale che supporti il paziente ed il suo caregiver? Come possiamo concretamente supportare il paziente nelle differenti fasi di patologia rispondendo prontamente alle sue specifiche esigenze? Questi e altri temi cardine saranno affrontati e discussi nel convegno dedicato alle persone affette da malattie Neuromuscolari: la cronicità e la rarità quali incentivi per l'equipe multidisciplinare, che svolge quotidianamente il privilegiato compito di stare accanto al paziente e alla sua famiglia.

DESTINATARI

Il convegno è rivolto a Medici, Psicologi, Assistenti Sociali, Educatori Professionali, Infermieri, Fisioterapisti, Logopedisti, terapisti Occupazionali.

PATROCINI CONCESSI

ATS Milano Città Metropolitana



OMCeO Milano - Ordine provinciale
dei Medici chirurgici e degli Odontoiatri



Università Cattolica Del Sacro Cuore



AISLA



UILDM



AVO



GPL



Associazione GMDP Design For Life



SEDE DEL CONVEGNO

IRCCS Santa Maria Nascente, Via Capecelatro 66 –
Milano. Fondazione Don Carlo Gnocchi

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Dr Banfi Paolo, Responsabile U.O. Riabilitazione
Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente Milano
Fondazione Don Carlo Gnocchi

EVENTO ECM

Nr. crediti ECM pre-assegnati: 7

Si rende noto che, ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi, sono necessari la presenza effettiva al 90% della durata complessiva dei lavori e almeno il 80% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento.

Sarà **obbligatoria** la compilazione dei seguenti moduli:

- scheda anagrafica del partecipante
- questionario di soddisfazione
- test di valutazione dell'evento formative

NOTA BENE: Per regole ministeriali non sarà possibile erogare i crediti ECM ai Partecipanti che non appartengono alle Figure Professionali e alle Discipline elencate: Medici (Tutte le specialità); Psicologi; Infermieri; Fisioterapisti; Logopedisti; Terapisti Occupazionali; Educatori Professionali

Nr. massimo di partecipanti: 80

PER INFORMAZIONI E ISCRIZIONI

Segreteria Organizzativa

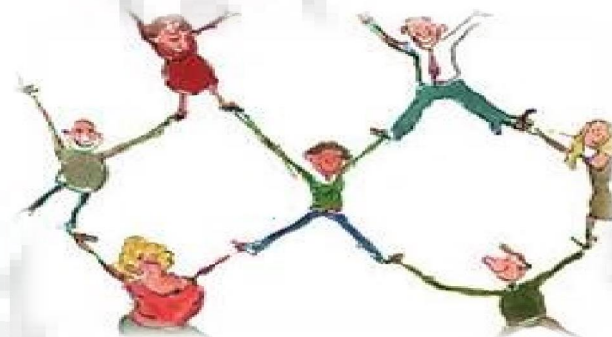
Mari Pergola, Eva Mendozzi

Tel. 02 4030 8387 - 02 3970 3564

Fax 02 3270561

mpergola@dongnocchi.it

emendozzi@dongnocchi.it



LA RETE DELLA CONTINUITA' ASSISTENZIALE PER IL PAZIENTE NEUROMUSCOLARE

**KEEP IN TOUCH!
TENIAMOCI IN CONTATTO!**

9 NOVEMBRE 2018

**IRCCS SANTA MARIA NASCENTE
VIA CAPECELATRO 66, MILANO
FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI**

PROGRAMMA SCIENTIFICO

8:30-8:45 Registrazione dei partecipanti

8:45-9:00 Presentazione e apertura dei lavori del convegno (*Saluti istituzionali*)

SESSIONE I: Tra medicina, cronicità e rarità

Moderatore: Dr. Banfi Paolo

9.00 – 9.30 Genotipi e fenotipi emergenti nelle malattie neuromuscolari (*Prof. Silani Vincenzo*)

9.30 – 10.00 La dignità di deglutire (*Dr.ssa Ginocchio Daniela*)

10.00 – 10.30 Aspetti clinico-nutrizionali nelle malattie neuromuscolari (*Dr.ssa Devalle Guya*)

10.30 – 11.00 Farmaci attuali e trials futuri (*Dr. Ticozzi Nicola*)

SESSIONE II: Sento, quindi sono

Moderatore: Dr.ssa Pecchioli Cecilia

11.00- 11.30 Il ruolo del coinvolgimento attivo e dell'engagement nella cronicità e nella rarità (*Prof.ssa Graffigna Guendalina*)

11.30 – 12.00 Aspettative di malattia e disturbo neuromuscolare (*Dr. Pagnini Francesco*)

12.00 – 12.30 L'identikit di un bisogno nella cronicità e nella rarità (*Dr.ssa Gazzì Lidia*)

12.30 – 13.00 L'agenda narrativa come supporto alla resilienza nella prospettiva della continuità assistenziale (*Prof. Antonietti Alessandro*)

13.00 – 13.45 Coro Aquiloni c/o Museo Don Carlo Gnocchi (Piano Terra)

PROGRAMMA SCIENTIFICO

13.45-14.30 Lunch

SESSIONE III: La costruzione di un ponte per la cronicità

Con gli interventi di Associazione AVO ed Associazione GMDP Design For Life.

Moderatore: Marco Crespi

14.30-15.00 La psicologia sul territorio (Presidente GPL, *Dr.ssa Pecchioli Cecilia*)

15.00 – 15.30 Continuità assistenziale: Keep in Touch + testimonianze *Sig.ra Vecera e Volontarie AVO* Associazione GMDP Designer for life

15.30-15.45 Testimonianze KIT (*1 paziente e 1 caregiver*)

15.45 – 16.15 I nostri Gruppi (*Dr.ssa Volpato Eleonora e Dr.ssa Valota Chiara*)

16.15 – 16.30 Testimonianze (*1 paziente e 1 caregiver*)

SESSIONE IV: Le trame integrate della cronicità

16.30-17.30 Gestione del trattamento riabilitativo nelle malattie neuromuscolari tra ospedale e domicilio (Caso Clinico Multidisciplinare) (*Dr.ssa Lax Agata, Dr.ssa Volpato, Dr.D'Ascenzo Salvatore*)

17.15-17.45 Chiusura dei lavori

17.45-18.15 Compilazione questionario finale ECM e di soddisfazione; consegna attestati di partecipazione

RELATORI E MODERATORI

Banfi Paolo

Responsabile Medico, U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Silani Vincenzo

Direttore U.O. Neurologia e Stroke Unit, Università degli Studi di Milano, IRCCS Istituto Auxologico Italiano - Ospedale San Luca Milano.

Ginocchio Daniela

Otorinolaringoiatra-Unità Operativa Complessa di Audiologia IRCCS Fondazione Maggiore Policlinico di Milano

Devalle Guya

Primario, Nucleo Stati Vegetativi e Malattie Neuromuscolari, Istituto Palazzolo, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Ticozzi Nicola

Neurologo Ricercatore, Istituto Auxologico Italiano, Università degli Studi di Milano

Graffigna Guendalina

Professore Associato, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Pagnini Francesco

Ricercatore in Psicologia Clinica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Gazzi Lidia

Psicologa Psicoterapeuta, consulente per AISLA sezione di Brescia e per l'Istituto Scientifico Maugeri Lumezzane (BS).

Antonietti Alessandro

Professore Ordinario di Psicologia Clinica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Pecchioli Cecilia

Psicologa, Psicoterapeuta e Presidente GPL

Valota Chiara

Psicologa, U.O. Stati Vegetativi, Istituto Palazzolo e U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Volpato Eleonora

Psicologa, U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano; Assegnista di Ricerca, Scuola di Dottorato in Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

D'Ascenzo Salvatore

Fisioterapista, U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Lax Agata

Medico U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Crespi Marco Paziente