



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2017
Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)
Giornata Scientifica – 12 maggio

PROGRAMMA

SESSIONE DEL MATTINO (Ore 10-13)

**La riabilitazione nelle malattie neuromuscolari:
come, quando, perché**

Corso di Formazione E.C.M.

a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Direzione Scientifica

Filippo Maria Santorelli - Giancarlo Garuti – Marilena Lombardo

Ore 10

Saluti del Presidente Nazionale UILDM, **Marco Rasconi**

Relazione del Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, **Filippo Maria Santorelli**

Moderatori: **Angela Berardinelli**, Pavia - **Luisa Politano**, Napoli

Ore 10.15 **Maria Elena Lombardo**, Roma/Catania

La presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare

Ore 10.35 **Michela Armando**, Roma

La riabilitazione neuromotoria e la gestione degli ausili

Ore 10.55 **Fabrizio Rao**, Genova/Milano

La riabilitazione respiratoria: trattamento e ausili

Ore 11.15 **Valentina Pasian**, Torino

La riabilitazione del paziente muscolare disfagico: alimentarsi in sicurezza

Ore 11.35 **Myriam Pastorino**, Sassari

La riabilitazione nel bambino: aspetti neuropsicologici ed il gioco

Ore 11.55 **Sigrid Baldanzi**, Pisa

L'importanza degli aspetti psicologici nella presa in carico riabilitativa

Ore 12.15 DISCUSSIONE GENERALE & Somministrazione Questionario ECM

Ore 13 **Chiusura del Corso**



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2017
Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)
Giornata Scientifica – 12 maggio

SESSIONE DEL POMERIGGIO (Ore 15–18)

Ore 15-16:30

TAVOLA ROTONDA: I TRIAL CLINICI

Modera: **Anna Ambrosini**, Milano

Ore 15 Aggiornamento sulla ricerca Telethon-UILDM – **Anna Ambrosini**

- Ore 15.15 - Terapie e trials per SMA e distrofia di Duchenne - **Claudio Bruno**, Genova
- Prospettive di terapia nelle distrofie dei cingoli e nelle distrofie miotoniche –
Tiziana Mongini, Torino
- Le terapie nelle miopatie metaboliche, presente e futuro – **Massimiliano Filosto**,
Brescia
- La terapia fisica nelle malattie muscolari – **Gabriele Siciliano**, **Giulia Ricci**, Pisa

Ore 16:30-18

SESSIONI PARALLELE: LA CMS TI È VICINA

1. Incontro pratico con le famiglie sulle tecniche respiratorie
 - La gestione delle secrezioni nel paziente neuromuscolare: aspetti pratici
 - La ventilazione a boccaglio: come, quando e perché

Sara Lupone, Milano
Coordinamento **Giancarlo Garuti**, Modena e **Fabrizio Rao**, Genova/Milano
2. Incontro con le famiglie sulla gestione degli ausili
 - Gestione degli ausili motori: come, quando e perché
 - Gestione degli ausili per la comunicazione aumentativa

Coordinamento **Michela Armando**, Roma e **Maria Elena Lombardo**, Roma/Catania

3. TAVOLI di ASCOLTO

La CMS incontra e risponde ai soci

[Prevista l'iscrizione per tematiche: consulenza cardiologica, **Gerardo Nigro**; consulenza genetica, **Filippo Maria Santorelli**; consulenza neurologica, **Giulia Ricci**; consulenza nutrizionale, **Luisa Zoni**; consulenza pediatrica, **Claudio Bruno**; consulenza psicologica, **Sigrid Baldanzi**]