

La gestione riabilitativa delle malattie neuromuscolari

Quando Dove Come e Perché

17- 18 Febbraio 2011
Ancona

Auditorium Sandro Totti
A.O. Ospedali Riuniti
di Ancona

17 FEBBRAIO 2011

**La gestione della disabilità emergente e del disagio
IN ETÀ EVOLUTIVA**

9.00 Iscrizione Partecipanti - Introduzione e Saluti

OBIETTIVO AUTONOMIA Discussant: N. Zamponi - E. Carboni

9.45 **PRESUPPOSTI E STRATEGIE PER IL RAGGIUNGIMENTO E MANTENIMENTO DEL CAMMINO AUTONOMO**

Manuela Lodesani (A.O. Arcispedale S.Maria Nuova-Reggio Emilia)

10.15 **PRESCRIZIONE DEGLI AUSILI: CARROZZINA SÌ, NO, QUANDO?**

Antonella Cersosimo (Azienda USL - Bologna)

10.45 **LA GESTIONE DELLA VENTILAZIONE NON INVASIVA NELLE SMA: IL RUOLO DEL CAREGIVER**

Alessia Franceschi (Ospedale Pediatrico Gaslini - Genova)

11.15 Coffee Break

OBIETTIVO PREVENZIONE Discussant: M. Baroni - D. Morelli

11.30 **L'USO DI TUTORI E ORTESI: SÌ, NO, QUANDO?**

Daniela Morelli (I.R.C.C.S. Fondazione Santa Lucia - Roma)

12.00 **LE OPZIONI CHIRURGICHE**

Francesco Turturro (A.O. Sant'Andrea Università Sapienza - Roma)

12.30 **PROBLEMATICHE NUTRIZIONALI: COME VALUTARLE E TRATTARLE**

Sonia Messina (A.O.U. Policlinico - Messina)

13.00 **CARDIOPATIA E DISTROFIE**

Gian Piero Perna (A.O. Ospedali Riuniti - Ancona)

13.30 Pranzo

VANTAGGI E (POSSIBILI) SVANTAGGI DELL'ATTIVITÀ MOTORIA NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Discussant: F. Logullo - MG. Ceravolo

14.30 **PRESUPPOSTI BIOLOGICI** Marco Sandri

(Dip. Scienze Biomediche sper. Università degli studi - Padova)

15.00 **EVIDENZE CLINICHE**

Nadia Cellotto (Centro Clinico Nemo - Milano)

TAVOLA ROTONDA:

15.30 - 18.30 **DALLE LINEE GUIDA ALLA PRATICA CLINICA: L'OFFERTA RIABILITATIVA SUL TERRITORIO. ESPERIENZE REGIONALI A CONFRONTO**

Nadia Cellotto (Centro Clinico Nemo - Milano)

Daniela Morelli (I.R.C.C.S. Fondazione Santa Lucia - Roma)

Andrea Martinuzzi (I.R.C.C.S. E.Medea - La nostra Famiglia - Conegliano)

Alberto Fontana (UILDM)

Daniela Lauro (Famiglie SMA)

Mario Melazzini (AISLA)

Piero Santantonio (Mitocon)

Maria Rosaria Monsurrò (Università degli Studi - Napoli)

18 FEBBRAIO 2011

**La gestione della disabilità emergente e del disagio
IN ETÀ ADULTA: IL MOTONEURONE**

OBIETTIVO QUALITÀ DI VITA: 1ª sessione

Discussant: G. Lagalla - S. Gasparini

9.15 **FATTORI PROGNOSTICI DEL DECLINO FUNZIONALE** Adriano Chiò

(Dipartimento Neuroscienze Università degli studi - Torino)

9.45 **ALIMENTAZIONE E SPECIFICITÀ DELL'APPORTO NUTRIZIONALE**

Massimiliano Petrelli (A.O. Ospedali Riuniti - Ancona)

10.15 **L'ASSISTENZA VENTILATORIA: QUANDO INIZIARE E COME PROSEGUIRE**

Andrea Vianello

(Fisiopatologia Respiratoria Università degli studi - Padova)

10.45 Coffee Break

OBIETTIVO QUALITÀ DI VITA: 2ª sessione

Discussant: M. Melazzini - M. Del Pesce

11.00 **LA TECNOLOGIA AL SERVIZIO DELLA COMUNICAZIONE: QUALI AUSILI PER QUALI UTILIZZATORI?**

Marco Caligari (I.R.C.C.S. Fondazione Salvatore Maugeri - Pavia)

11.30 **COME RIDURRE IL DISAGIO: GLI APPROCCI FARMACOLOGICI AL CONTENIMENTO DELLA SCIALORREA, DEL DOLORE E DISTURBI DEL SONNO**

Luca Costantini (Università Politecnica delle Marche - Ancona)

12.00 **LE PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE E LE STRATEGIE DI COPING DEL MALATO E DEL CAREGIVER**

Arianna Palmieri (Università degli studi - Padova)

12.30 Pranzo

TAVOLA ROTONDA:

13.30 - 17.30 **L'OFFERTA RIABILITATIVA SUL TERRITORIO: QUALI RISPOSTE PER QUALI BISOGNI? L'ESPERIENZA DELLA REGIONE MARCHE**

Leandro Provinciali (Dipartimento Neuroscienze Università Politecnica delle Marche)

Giorgio Caraffa (Direttore sanitario - ASUR Regione Marche)

Lucia Di Furia (Servizio Salute Regione Marche)

Antonio Bortone (Direttore dei centri ambulatoriali del S. Stefano)

Maria Gabriella Ceravolo

(Clinica di Neuroriabilitazione A.O. Ospedali Riuniti - Ancona)

Roberto Frullini (Fondazione Dr. Dante Paladini)

Fabio Ragaini (CAT - Comitato Associazioni di Tutela)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Fondazione Dr. Dante Paladini Onlus

c/o A.O. Ospedali Riuniti di Ancona

Via Conca, 71 - 60126 Torrette di Ancona

Tel. 071 5965280 Fax 071 5965201

info@fondazionepaladini.it