

ELENCO RELATORI E MODERATORI

Guja Astrea

Neuropsichiatra Infantile
UO Neurologia dello Sviluppo, IRCCS Stella Maris,
Calambrone, Pisa

Sigrid Baldanzi

Psicologa Dottore di Ricerca Università di Pisa

Giacomo Dell'Osso

Dottorando di Ricerca Dipartimento di Ortopedia e
Traumatologia Università di Pisa

Michele Emdin

Responsabile UOC Cardiologia e Medicina
Cardiovascolare Fondazione Toscana G. Monasterio, Pisa

Silvia Frosini

TNPEE, UDGE
IRCSS Stella Maris, Calambrone, Pisa

Luciano Gabbrielli

Direttore UO Pneumologia
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Enzo Marcheschi

Consigliere Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia
Muscolare

Maria Chiara Masoni

Nutrizionista UO Medicina Interna
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Elena Moretti

Logopedista, Unità Operativa Neurologia dello Sviluppo
IRCSS Stella Maris, Calambrone, Pisa

Chiara Pecini

Psicologa, UDGE
IRCSS Stella Maris, Calambrone, Pisa

Silvia Perazza

Fisiatra, UDGE
IRCSS Stella Maris, Calambrone, Pisa

Giulia Ricci

Neurologo, Dipartimento di Medicina Clinica e
Sperimentale Università di Pisa

Filippo Maria Santorelli

Responsabile UOC di Medicina Molecolare Malattie
Neurodegenerative e Neuromuscolari IRCCS Stella Maris,
Calambrone, Pisa

Gabriele Siciliano

Professore Ordinario Neurologia
Università di Pisa, UO Neurologia Azienda Ospedaliero
Universitaria Pisana

Alessandra Tessa

Biologo
UOC di Medicina Molecolare Malattie Neurodegenerative e
Neuromuscolari, IRCCS Stella Maris, Calambrone, Pisa

INFORMAZIONI

SEDE DELL'INIZIATIVA

Auditorium IRCCS Fondazione Stella Maris
Viale del Tirreno 341
56128 Calambrone Pisa

OBIETTIVO

Il Convegno tratterà aspetti clinici di rilievo nella cura delle
distrofie muscolari, rivolgendosi, pur nella cornice di
un'interfaccia accessibile al paziente, agli operatori di
settore.

DESTINATARI

Il convegno è destinato a medici e operatori delle
professioni sanitarie della Neurologia, Neuropsichiatria
infantile, Pediatria, Medicina interna, Medici di Medicina
Generale, della Prevenzione e dei Servizi, Psicologi,
Psicoterapeuti, Fisioterapisti, Terapisti della Riabilitazione,
Logopedisti, Infermieri, Educatori, oltre che ai pazienti ed ai
loro familiari. La partecipazione è a numero chiuso per un
massimo di 150 partecipanti.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Entro il **02 luglio 2016**, tramite e-mail a
uildm.pisa@tiscalinet.it. Gli esterni all'Azienda ASL 5 di
Pisa devono specificare ente di appartenenza, codice
fiscale, qualifica e se medici, la disciplina.

CREDITI ECM

All'iniziativa sono stati attribuiti 6 crediti ECM

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Prof. G. Siciliano g.siciliano@med.unipi.it
Dott. F.M. Santorelli f.santorelli@fsm.unipi.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Guja Astrea gastrea@fsm.unipi.it
Giulia Ricci g_ricci@alice.it
Sigrid Baldanzi baldanzigi@libero.it

COMITATO ORGANIZZATORE

- ✓ F. M. Santorelli (Calambrone)
- ✓ E. Marcheschi (Pisa)
- ✓ G. Siciliano (Pisa)



IRCCS FONDAZIONE
STELLA MARIS

**4° Convegno Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare (UILDM) Sezione di Pisa**

**"La continuità dell'intervento
assistenziale nella transizione
adulta del paziente con distrofia
muscolare"**



**Calambrone (PI) 08 Luglio 2016
Auditorium IRCCS Fondazione
Stella Maris**

PROGRAMMA

8.30 Registrazione, Consegna Test di Uscita e Questionario di gradimento

9,00-9,30: Cerimonia di Apertura, Saluti delle Autorità

Roberto Cutajar

Direttore Generale IRCCS Fondazione Stella Maris

Giovanni Cioni

Direttore Scientifico IRCCS Fondazione Stella Maris

Filippo Maria Santorelli

Responsabile UOC Medicina Molecolare, Malattie

Neurodegenerative e Neuromuscolari IRCCS

Fondazione Stella Maris

Gabriele Siciliano

Responsabile Centro Malattie Neuromuscolari,

Clinica Neurologica, Università di Pisa

Enzo Marcheschi

Consigliere Nazionale UILDM

SESSIONE MATTUTINA

Il paziente pediatrico con distrofia muscolare

Moderatore: *Prof. F.M. Santorelli*

9,30-10,00: Il momento della diagnosi: quando, come e... *PERCHE' PROPRIO A ME? A. Tessa*

10,00-10,30: Excursus clinico: il bambino che cresce. *G. Astrea*

10.30-11.00: Lo sviluppo motorio e gli ausili per lo spostamento. *S. Perazza, S. Frosini*

11.30 Pausa Caffè

11.30-12.00: Le competenze cognitivo-linguistiche e gli ausili per l'apprendimento. *C. Pecini, E. Moretti*

12.00-12.30: Mangia sano e cresci bene. *M.C. Masoni*

12.30-13.30: Le domande dei pazienti: le officine ortopediche si rendono disponibili per presentare carrozzine, sollevatori, adattatori per il bagno. Saranno inoltre a disposizione ausili per favorire l'inserimento scolastico.

13.30 Pausa Pranzo

SESSIONE POMERIDIANA

Il paziente giovane-adulto con distrofia muscolare

Moderatore: *Prof. G. Siciliano*

14,00-14,30: Excursus clinico: le problematiche dell'età giovane-adulta. *G. Ricci*

14.30-14.50: Quando serve il giusto sostegno. *G. Dell'Osso*

14.50-15.10: L'importanza del follow-up cardiologico e le possibili cure. *M. Emdin*

15.10-15.30: Il follow-up pneumologico: quando e come cominciare la prevenzione delle difficoltà respiratorie. *L. Gabbrielli*

15,30-15,50: Il supporto psicologico nella transizione tra l'infanzia e l'età adulta. *S. Baldanzi*

15.50-16.30: Tavola Rotonda. Lo sportello d'ascolto e le opportunità lavorative, quale inserimento sociale? [a cura della UILDM sezione di Pisa]

Pazienti, associazioni dei pazienti e clinici a confronto.

16.30: Saluti e chiusura dei lavori .

"Due strade trovai nel bosco ed io scelsi quella meno battuta, ed è per questo che sono diverso"

