

## Faculty

**Michele Caporossi**, Direttore Generale AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Lucia Di Furia**, Dirigente Servizio Sanità Regione Marche

**Sabrina Siliquini**, Dirigente Medico SOD Neuropsichiatria Infantile - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Francesco Ottavio Logullo**, Direttore UOC Neurologia - Ospedale di Macerata

**Francesca Lupidi**, Dirigente Medico SOD Clinica Neurologica - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Alessandro Volpini**, Dirigente Medico SOD Pediatria ad indirizzo pneumo-endocrino-immuno-infettivologico - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Eva Carboni**, Direttore Riabilitazione Estensiva Centro "E. Bignamini" Fondazione Don Gnocchi - Falconara

**Monia Martiniani**, Ortopedia Traumatologia AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Daniele Fumelli**, Dirigente Medico - SOD Dietetica e Nutrizione Clinica - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Michela Coccia**, Dirigente Medico SOD Clinica di Neuroriabilitazione - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Maurizio Pincherle**, Responsabile Neuropsichiatria Infantile, Ospedale di Macerata

**Vera Stoppioni**, Direttore Neuropsichiatria Infantile - Ospedale di Fano

**Anna Ficcadenti**, Direttore SOD Malattie Rare - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Maria Vittoria Matassini**, Dirigente Medico UTIC - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Alessandro Capestro**, Dirigente Medico - Cardiocirurgia Pediatrica - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Simona Pantanetti**, Dirigente Medico - Clinica di Rianimazione - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Roberto Giretti**, Dirigente Medico SOD Anestesia e Rianimazione Pediatrica - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Michela Aringolo**, Dirigente Medico SOD Clinica di Neuroriabilitazione - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Matteo Andreolini**, Fisioterapista - Clinica di Neuroriabilitazione AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Claudia Passamonti**, Psicologa - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Valentina Ranaldi**, Psicologa - AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Anna Rita Cingolani**, Dirigente Medico - Centro "E. Bignamini" Fondazione Don Gnocchi - Falconara

**Guido Pennoni**, Pediatria - Ospedale di Gubbio e Gualdo Tadino

**Sara Ciarelli**, Fisioterapista - Comunità di Capodarco di Fermo

**Monia Dominici**, Terapista NPEE - Centro "E. Bignamini" Fondazione Don Gnocchi - Falconara

**Monica Sighel**, Infermiera - AVI

**Stefania Illuminati**, Logopedista - Centro di Riabilitazione "M. Montessori" - Fermo

**Francesca Tartabini**, Educatrice Professionale - Centro di Riabilitazione "M. Montessori" - Fermo

**Valentina Koxha**, Direttore Sanitario - Comunità di Capodarco di Fermo

**Alfredo Fioroni**, Direttore UOC Medicina Fisica e Riabilitativa, AV5

**Floriana Brizi**, Coordinatore Infermieristico - AVI

**Antonella Monti**, Neuropsichiatra Infantile - Centro di Riabilitazione "M. Montessori" - Fermo

**Rita Marconi**, Istituto Santo Stefano - Porto Potenza

### Il corso è accreditato per le seguenti professioni:

Professione:

Medico Chirurgo: Cardiologia; Malattie Dell'apparato Respiratorio; Medicina Fisica E Riabilitazione; Neurologia; Neuropsichiatria Infantile; Pediatria; Anestesia e Rianimazione; Medicina Generale (Medici Di Famiglia); Scienza Dell'alimentazione E Dietetica; Fisioterapista, Infermiere, Dietista; Educatore Professionale, Tecnico Di Neurofisiopatologia, Farmacista Ospedaliera, Logopedista, Terapista Occupazionale, Terapista Occupazionale, Psicologo.

Obiettivo formativo N. 18: DOCUMENTAZIONE CLINICA. Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie Rare

### ISCRIZIONE ALL'EVENTO

Per iscriversi al corso è necessario inviare una mail a [s.daiello@lswr.it](mailto:s.daiello@lswr.it) riportando nel testo i dati personali (Nome, Cognome, Recapito Telefonico, Professione, Specializzazione) e autorizzazione al trattamento dei dati personali (Autorizzo il trattamento dei miei dati personali ai sensi del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e del GDPR (Regolamento UE 2016/679).

Segreteria Scientifica e Provider ECM  
Edra S.p.A. N. ID ECM 4252

**edra**

Via G. Spadolini, 7 - 20141 Milano - Italy  
tel. +39 02 88184 115 - cell. +39 348 262 8841  
fax +39 02 93 66 17 21- mail [s.daiello@lswr.it](mailto:s.daiello@lswr.it)

## Direzione Scientifica

**Liliana Porfiri**,

Direttore ff. SOD Neuropsichiatria Infantile  
AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Mauro Silvestrini**,

Direttore SOD Clinica Neurologica  
AOU Ospedali Riuniti di Ancona

**Maria Gabriella Ceravolo**,

Direttore SOD Clinica di Neuroriabilitazione  
AOU Ospedali Riuniti di Ancona

## Responsabili Scientifici

**Michela Coccia**,

Dirigente Medico SOD Clinica di  
Neuroriabilitazione-AOU Ospedali Riuniti di  
Ancona

**Sabrina Siliquini**

Dirigente Medico SOD Neuropsichiatria  
Infantile-AOU Ospedali Riuniti di  
Ancona

Rif. ECM del corso: 4252-249277  
N. Crediti ECM assegnati: 11

**22-23 febbraio  
2019**

**Ancona**

Terapie innovative e standard di cura:  
binomio vincente nella gestione dell'**Amiotrofia  
Spinale** e della **Distrofia di Duchenne**

Con la sponsorizzazione non condizionante di

**Biogen**

**PTC  
THERAPEUTICS**

**Grand Hotel Passetto**

Via Thaon De Revel, 1 - 60124 Ancona (AN)

**edra**

## Razionale Scientifico

Le **Atrofie Muscolari Spinali (SMA)** e la **Distrofia di Duchenne (DD)** sono Malattie Neuromuscolari con manifestazioni cliniche complesse, che interessano diversi domini clinici e funzionali ed influiscono in maniera rilevante sull'aspettativa di vita e la partecipazione vocazionale e sociale delle persone affette.

Negli ultimi anni l'**introduzione di trattamenti farmacologici innovativi** e la sistematizzazione di standard di cura assistenziali e riabilitativi hanno modificato la storia naturale di queste malattie.

Appare pertanto indispensabile un aggiornamento sulle nuove prospettive farmacologiche, assistenziali e riabilitative dedicato a tutte le figure professionali coinvolte alla gestione delle persone affette da SMA e DD in età evolutiva ed adulta con particolare riferimento alla transizione bambino-adulto ed alla **creazione di percorsi di cura** che necessitano della cooperazione ospedale di riferimento-territorio.

Il corso si avvale della partecipazione di **docenti con esperienza pluriennale** nella diagnosi e trattamento di SMA e DD ed è orientato a fornire un' a visione globale dell'approccio alla persona che permetta un'efficace gestione delle complicanze che più comunemente influenzano l'aspettativa e la qualità di vita del paziente.

Obiettivi generali e finalità dell'evento sono **approfondire le modalità di diagnosi** ed **acquisire conoscenze sulle caratteristiche della gestione integrata assistenziale-riabilitativa della persona affetta da SMA e DD.**

## 22 FEBBRAIO 2019

### 8.30-8.40 INTRODUZIONE AI LAVORI

**La sinergia vincente: terapie innovative e standard di cura nella gestione delle Malattie Neuromuscolari**

*Michele Caporossi, L. Di Furia, L. Porfiri, M. Silvestrini, M.G. Ceravolo*

8.40-9.00 Il significato della presa in carico multidisciplinare e del lavoro in rete (*Michela Coccia*)

### I SESSIONE: ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

**Aspetti diagnostici e nuove terapie farmacologiche** Moderatori: *L. Porfiri - M. Silvestrini*

09.00-09.20 Atrofia Muscolare Spinale (SMA) in età pediatrica: quando sospettarle - *S. Siliquini*

09.20-09.40 SMA in età adulta - *F.O. Logullo*

09.40-10.00 Nuove prospettive terapeutiche nella SMA nell'età evolutiva e nell'adulto - *S. Siliquini/ Dr.ssa F. Lupidi*

10.00-10.20 Discussione sessione precedente - Faculty

10.20-10.40 Coffee break

**Le specificità nella gestione della SMA** Moderatori: *M.G. Ceravolo, E. Carboni*

10.40-11.00 Gestione delle complicanze respiratorie nella SMA - *A. Volpini*

11.00- 11.20 Gestione delle problematiche ortopediche nelle patologie neuromuscolari - *M. Martiniani*

11.20-11.40 Gli obiettivi della presa in carico riabilitativa - *E. Carboni*

11.40-12.00 La gestione della nutrizione e dei disturbi della deglutizione - *D. Fumelli/M. Coccia*

12.00-13.00 Discussione sessione precedente - Faculty

13.00-14.30 Lunch

### II SESSIONE: DISTROFIA DI DUCHENNE

**Diagnosi precoce e trattamento** Moderatori: *M. Pincherle, V. Stoppioni*

14.30-14.50 Diagnosi precoce nella Distrofia di Duchenne - *S. Siliquini*

14.50-15.10 La transizione all'età adulta: problematiche emergenti - *F.O. Logullo*

15.10-15.30 Opzioni terapeutiche nella Distrofia di Duchenne - *S. Siliquini*

15.30-16.00 Coffee Break

**La multidimensionalità nell'approccio alla persona con Distrofia di Duchenne**

Moderatori: *A. Ficcadenti, A. Volpini*

16.00-16.40 Le emergenze cardiologiche: bambino ed adulto - *M.V. Matassini, A. Capestro*

16.40-17.20 La gestione della ventilazione non invasiva: bambino/adulto - *R. Giretti, S. Pantanetti*

17.20-18.00 La continuità nella presa in carico riabilitativa - *M. Aringolo, M. Andreolini*

18.00-18.40 Il vissuto di malattia bambino ed adulto - *C. Passamonti, V. Ranaldi*

18.40-19.00 Discussione sessione precedente - Faculty

## Programma Scientifico

## 23 FEBBRAIO 2019

### III SESSIONE: COSTRUIRE I PERCORSI

**I protagonisti del percorso assistenziale territoriale**

Moderatori: *M.G. Ceravolo, A.R. Cingolani*

9.00-09.15 Il ruolo del Pediatra - *G. Pennoni*

9.15-09.30 Il ruolo del fisioterapista - *S. Ciarelli*

9.30-09.45 Il ruolo del Terapista della NPPE - *M. Dominici*

9.45-10.00 Il ruolo dell'Infermiere - *M. Sighel*

10.00-10.15 Il ruolo del logopedista - *S. Illuminati*

10.15-10.30 Il ruolo dell'educatore professionale - *F. Tartabini*

10.30-10.45 Il ruolo delle Associazioni dei pazienti (*Fondazione Paladini,*

*Famiglie SMA, Parent Project, UILDM*)

10.45-11.15 Coffee Break

11.15-12.15 **Tavola rotonda: Collegamento Ospedale di**

**Riferimento-Territorio: criticità e nuove**

**prospettive di dialogo**

Moderatori: *M. Coccia, V. Koxha; Discussant: A. Fioroni,*

*E. Carboni, F. Brizi, A. Monti, V. Koxha, R. Marconi*

12.15-12.30 Conclusioni dei lavori - Faculty

12.30-13.00 Questionario ECM - Faculty