

## La rete della continuità assistenziale per il paziente neuromuscolare Keep in Touch! Teniamoci in contatto!

Sala Cardini – IRCCS Santa Maria Nascente, via A. Capecelatro 66 Milano

9 Novembre 2018

**Destinatari:** Medici (Tutte le specialità); Psicologi; Assistente Sociale; Infermieri; Fisioterapisti; Logopedisti; Terapisti Occupazionali, Educatori professionali

**Accreditato ECM Nazionale** per medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori professionali

**Richiesta Accreditamento all'Ordine Assistenti Sociali della Lombardia**

**Responsabile Scientifico:** Dr. Paolo Innocente - Responsabile U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano;  
Dr.ssa Eleonora Volpato, Collaboratore di Ricerca c/o U.O. Riabilitazione Pneumologica, IRCCS Santa Maria Nascente, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

### PROGRAMMA

#### GIORNO 1 (DALLE 9.00 ALLE 18.15)

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 della psicologia nella cronicità e nella rarità  
*Prof.ssa Graffigna Guendalina*
- 11.30 – 12.00** Consapevolezza, cronicità e rarità  
*Dr. Pagnini Francesco*
- 12.00– 12.30** L'identikit di un bisogno nella cronicità e nella rarità  
*Dr.ssa Gazzzi Lidia*
- 12.30 – 13.00** Famiglia, clinica e comunicazione  
*Prof. Antonietti Alessandro*
- 13.00 – 13.45** momento da definire
- 13.45 – 14.30** *Lunch*

## **SESSIONE III: La costruzione di un ponte per la cronicità**

**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*
- 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)  
*Medico (Agata Lax), Psicologo (Eleonora Volpato/ Chiara Valota ) e Fisioterapista (Luciana Ptacinsky)*
- 17.30-17.45** Chiusura dei lavori
- 17.45- 18.15** Compilazione questionario finale ECM e di soddisfazione; consegna attestati di partecipazione