

# LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI dalla diagnosi alla consapevolezza

**VIRTUAL  
CONFERENCE**

**10  
Settembre  
2020**



**CON IL PATROCINIO DI:**



PATROCINIO  
REGIONE DEL VENETO



Città metropolitana  
di Venezia



## PREMESSA

Il Convegno promosso da UILDM Onlus ha l'obiettivo di rinnovare l'interesse per le persone affette da patologie neuromuscolari, la loro diagnosi, il loro trattamento, i risvolti psicologici, le necessità e i bisogni che ne derivano, il ruolo fondamentale della famiglia e del care-giver delle stesse.

UILDM Onlus Associazione di Volontariato è nata nel 1961 per tutelare e migliorare la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari affinché silenzio e solitudine vengano meno.

Questo Convegno è la nostra testimonianza per trasmettere attualità ed innovazione e far sentire che siamo presenti e che le persone affette da patologie neuromuscolari non sono sole!

**PRESIDENTE UILDM NAZIONALE:** Dr. Marco Rasconi

### FACULTY

**Alessandro Boccignone** Direttore di Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitazione AULSS 3 Serenissima

**Iliaria Borgato** Fisioterapista DM-RiAbilita di UILDM Venezia Onlus

**Camilla Calandrini** Ass. Sociale DM-RiAbilita di UILDM Venezia Onlus

**Elena Carraro** Medico Fisiatra - Centro Clinico Nemo - Fondazione Serena ONLUS

**Bruno Denti** Fisioterapista di Fondazione Speranza già UILDM Verona Onlus

**Chiara Franchin** Logopedista DM-RiAbilita di UILDM Venezia Onlus

**Paola Facchin** Prof.ssa. Responsabile del coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto

**Ernesto Gastaldo** Neurologo Responsabile servizio Neurofisiologia Ospedale dell'Angelo Mestre

**Maria Elena Lombardo** Neuropsichiatra Infantile UILDM Lazio Onlus

**Maria Cristina Mantovan** Neurologo Responsabile UO Semplice Ospedaliera Sclerosi Multipla e Demenze Ospedale dell'Angelo Mestre

**Stefania Pedroni** Psicologa Psicoterapeuta Centro Clinico Nemo Milano

**Giovanni Poles** Direttore UO Cure Palliative ULSS3 e Coordinatore SCP Cure Palliative Veneto

**Luisa Politano** già Docente di Genetica Medica nell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli" e Direttore dell' UO di Cardiomiologia e Genetica Medica

**Cristina Sancricca** Neurologa UILDM Lazio Onlus

**Mara Sandrini** Fisioterapista di Fondazione Speranza già UILDM Verona Onlus

**Elisa Tripoli** Neuropsichiatra Infantile AULSS 3 Serenissima IAF

**Andrea Vianello** Prof. Dipartimento Cardio-Toracico-Vascolare, Università di Padova

**Luisa Zoni** Specialista in Scienze della Alimentazione AUSL Bologna

- 13.30 INAUGURAZIONE AMPLIAMENTO SEDE CENTRO MEDICO SOCIALE UILDM VENEZIA**
- 14.00** Salute delle Autorità  
*Giuseppe Dal Ben* Direttore Generale AULSS 3 Serenissima  
*Simone Venturini* Assessore alla Coesione Sociale e allo Sviluppo Economico del Comune di Venezia  
*Luigi Brugnaro* Sindaco Città Metropolitana  
*Manuela Lanzarin* Assessore Sanità, Servizi Sociali, Regione Veneto

**SESSIONE I****Moderatori:** *Alessandro Boccignone, Ernesto Gastaldo*

- 14.15** Il consenso italiano sulla riabilitazione nelle distrofie muscolari progetto UILDM  
*Maria Elena Lombardo*
- 14.30** L'esercizio fisico nelle distrofie muscolari: come, quando e perchè?  
*Cristina Sancricca*
- 14.45** Riabilitazione e abilitazione nelle distrofie muscolari  
*Elena Carraro*
- 15.00** Complicanze respiratorie nelle malattie neuromuscolari  
*Andrea Vianello*
- 15.15** Il coinvolgimento cardiaco nelle malattie neuromuscolari  
*Luisa Politano*
- 15.30** Ruolo delle cure palliative nelle malattie neuro generative  
*Giovanni Poles*
- 15.45** La nutrizione nelle malattie neuromuscolari  
*Luisa Zoni*
- 16.00** La rete di presa in carico per le persone con malattie neuromuscolari nel Veneto  
*Paola Facchin*
- 16.15** PDTA sclerosi multipla regione veneto: la rete per la riabilitazione  
*Alessandro Boccignone*
- 16.30** Discussione

**SESSIONE II****Moderatori:** *Maria Cristina Mantovan, Elisa Tripoli*

- 16.45** La consapevolezza di malattia nelle persone affette da malattia del motoneurone  
*Stefania Pedroni*
- 17.00** Il trattamento logopedico nelle malattie neuromuscolari  
*Chiara Franchin*
- 17.15** La fisioterapia respiratoria nel paziente neuromuscolare  
*Bruno Denti, Mara Sandrini*
- 17.30** Approccio osteopatico alle patologie neuromuscolari  
*Ilaria Borgato*
- 17.45** Il supporto psicologico ed economico al caregiver della persona affetta da malattia neuromuscolare  
*Camilla Calandrini*
- 18.00** Riflessioni conclusive e Discussione
- 18.30** Chiusura lavori

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI:

**MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE**

L'iscrizione è gratuita previa registrazione on-line al sito: [www.events-communication.com/event/uilmdmve](http://www.events-communication.com/event/uilmdmve)  
 L'evento si svolgerà in videoconferenza su piattaforma on-line. La segreteria organizzativa invierà agli iscritti le modalità di accesso.

**ECM**

Sono stati attribuiti nr. 2,8 crediti formativi per Assistenti Sanitari, Fisoterapisti, Infermieri, Logopedisti, Medico Chirurgo (tutte le discipline), Psicologi, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva e Terapista occupazionale.  
 Il questionario ECM sarà somministrato online e dovrà essere effettuato entro 3 giorni dalla fine dell'evento.

**SEGRETERIA SCIENTIFICA**

DM-RiAbilita di UILDM Venezia Onlus  
 Dr.ssa Elisa Pasqualetto  
 Dr.ssa Paola Carrer

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

DM-RiAbilita di UILDM Venezia Onlus  
 Camilla Calandrini  
 Chiara De Facci

**SEGRETERIA CONGRESSUALE**

Provider ECM n. 1023



Events Congress & Communication  
 Via Mantegna 1, 60019 Senigallia, Italy  
 Tel. +39 071 7930220 Fax. +39 071 7938406  
[www.events-communication.net](http://www.events-communication.net)