

## ELENCO RELATORI E MODERATORI

### **Guja Astrea**

Neuropsichiatra Infantile  
UO Neurologia dello Sviluppo, IRCCS Stella Maris

### **Sigrid Baldanzi**

Psicologa Dottore di Ricerca Università di Pisa

### **Alice Bonuccelli**

Pediatra UO Pediatria 1 Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

### **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 IRCCS Stella Maris

### **Luciano Gabbrielli**

Direttore UO Pneumologia  
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

### **Angelo Giuntinelli**

Vice-presidente Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare  
sezione Pisa

### **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  
IRCCS Stella Maris

### **Chiara Pecini**

Psicologa, UDGE IRCCS Stella Maris

### **Silvia Perazza**

Fisiatra, UDGE IRCCS Stella Maris

### **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

### **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

## 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 **05 luglio 2016**, tramite e-mail a [uildm.pisa@tiscalinet.it](mailto: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](mailto:g.siciliano@med.unipi.it)  
Dott. F.M. Santorelli [f.santorelli@fsm.unipi.it](mailto:f.santorelli@fsm.unipi.it)

### **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

Guja Astrea [gastrea@fsm.unipi.it](mailto:gastrea@fsm.unipi.it)  
Giulia Ricci [g\\_ricci@alice.it](mailto:g_ricci@alice.it)  
Sigrid Baldanzi [baldanzigi@libero.it](mailto: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, Dott.ssa A. Bonuccelli*

**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, A. Giuntinelli*

**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”*

