



UILDM PORDENONE
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

COMPETENZE INTEGRATE
NEL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO

26 SETTEMBRE 2019 **PORDENONE**

HOTEL MODERNO
Via Franco Martelli,1



La UILDM
in collaborazione con:



The logo for the Italian Association of Peripheral Nervous System (Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico). It features a stylized red and white graphic element, with the text 'Associazione Italiana Sistema Nervoso Periferico' below it.



LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

COMPETENZE INTEGRATE NEL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO

26 SETTEMBRE 2019 - PORDENONE

In occasione del 25° anniversario di fondazione della sezione di Pordenone della UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) che ha da sempre voluto operare in stretta collaborazione con la struttura socio-sanitaria pubblica, abbiamo proposto un incontro multidisciplinare con medici e ricercatori che si occupano di Distrofie Muscolari e di Malattie Neuromuscolari in generale.

Il convegno è stato organizzato quale importante opportunità per condividere i progressi scientifici e lo sviluppo di trattamenti innovativi. Verranno pertanto approfonditi nuovi approcci terapeutici nel campo delle diverse forme di Atrofia Muscolare Spinale, di alcune Malattie da accumulo e della Sclerosi Laterale Amiotrofica. Verranno inoltre illustrate le problematiche anestesologiche che possono incorrere nella gestione di persone con problematiche muscolari e discusso il contributo del "sistema della riabilitazione e terapia occupazionale".

Uno sforzo convergente fra volontariato, associazionismo e impegno politico Regionale, compiuto alla luce ed in applicazione della "Rete per le Malattie Neuromuscolari del FVG" per favorire una adeguata risposta ai bisogni sanitari e socio-sanitari di questa categoria di pazienti e delle loro famiglie.

Paolo Passadore Bruno Lucci Luigi Querini

PROGRAMMA SCIENTIFICO

09.15 Registrazione partecipanti

09.30 - 10.00

Saluti di benvenuto

Luigi Querini (Presidente e Legale Rappresentante UILDM Pordenone)
Riccardo Riccardi (Assessore Salute Regione Friuli Venezia Giulia)
Eugenio Possamai (Commissario AAS5 Friuli Occidentale)
Alessandro Ciriani (Sindaco di Pordenone)
Michele Pegolo (Sindaco di Fontanafredda)
Giovanni Umberto Caretta (Rappresentante BCC PORDENONESE)

10.00 - 10.15

Lettura Inaugurale

Maurizio Scarpa (Direttore Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli-Venezia Giulia)

Sessione 1

Moderatori: Giuseppe Damante (Udine), Paolo Manganotti (Trieste)

10.20 - 10.40

Inquadramento generale delle malattie neuromuscolari

Filippo Maria Santorelli (Pisa, Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM)

10.40 - 11.00

Diagnosi Genetica

Renata Lonigro (Udine)

11.00 - 11.20

Diagnosi neurofisiopatologica

Lorenzo Verriello (Udine)

11.20 - 11.40 Discussione

Sessione 2

Moderatori: Gian Luigi Gigli (Udine), Michele Rana (Gorizia), Carlo Pietro Trevisan (Padova)

11.40 - 12.00

Problematiche respiratorie

Vincenzo Patruno (Udine)

12.00 - 12.20

Emergenze anestesiolgiche nelle IperCPK-emie non definite

Vincenzo Tegazzin (Padova)

12.20 - 12.40

Problematiche in anestesia nelle malattie neuromuscolari note

Fabrizio Racca (Alessandria)

12.40 - 13.00 Discussione

13.00 - 14.00 Pausa pranzo

Sessione 3

Moderatori: Gianni Sorarù (Padova), Rocco Quatralè (Mestre)

14.20 - 14.40

Prospettive terapeutiche nella SMA e nella Distrofia Muscolare di Duchenne

Elena Pegoraro (Padova)

14.40 - 15.00

Prospettive terapeutiche nella SLA: ieri, oggi e domani

Giuseppe Lauria (Milano)

15.00 - 15.20

Prospettive terapeutiche – esperienza del Centro di Ferrara nella Malattia di Pompe

Valeria Tugnoli (Ferrara)

15.20 - 15.40 Discussione

Sessione 4

Moderatori: Maurizia D'Ippolito (Pordenone), Lorenzo Fedele (Pordenone)

15.40 - 16.00

Trattamento riabilitativo

Susanna Mezzarobba (Trieste)

16.00 - 16.20

Terapia occupazionale: fare e partecipare. Innovazione organizzativa e qualità di vita

Stefania Tomè (Pordenone), Martina Nadal (Pordenone), Desiree Odorico (Pordenone)

16.20 - 16.40

Il ruolo delle associazioni

Marco Rasconi (Presidente Nazionale UILDM)

16.40 - 17.00 Discussione

17.00 - 17.30 Questionario ECM

17.30 Chiusura lavori

INFORMAZIONI GENERALI

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Paolo Passadore

Direttore della SOC di Neurologia di Pordenone

Bruno Lucci

Direttore sanitario Centro UILDM Pordenone, Neurologo e Neuropsichiatra infantile

RESPONSABILE AMMINISTRATIVO E DI PRESIDENZA

Luigi Querini

Presidente e Legale Rappresentante UILDM Pordenone

ACCREDITAMENTO ECM

Il corso è stato accreditato ECM per n. 100 partecipanti, per le seguenti professioni sanitarie: Medico Chirurgo (con specializzazione in Neurologia, Neurochirurgia, Neuroradiologia, Psichiatria, Neuropsichiatria Infantile, Medicina Fisica e riabilitazione, Medicina Generale), Infermiere, Tecnico di Neurofisiopatologia, Fisioterapista, Logopedista.

Crediti assegnati: 6

L'acquisizione dei crediti ECM da parte dei partecipanti è subordinata a:

1. partecipazione all'intero programma formativo (90% delle ore del corso)
2. consegna del questionario qualità percepita debitamente compilato e in forma anonima
3. superamento del test di valutazione dell'apprendimento con firma dei partecipanti (almeno 90% delle risposte esatte)

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

L'iscrizione è gratuita.

Collegarsi alla pagina Eventi del sito www.morecomunicazione.it e compilare l'apposito modulo di iscrizione.

La richiesta di iscrizione sarà convalidata in base al numero di posti disponibili.

Con il contributo educazionale non condizionante di:



UILDM PORDENONE
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare



SANOFI GENZYME 



M

COMUNICAZIONE
EVENTI & MORE

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
MORE COMUNICAZIONE
Provider ECM ID 4950
Via Cernaia, 35
00185 Roma
T: +39,06.87678154
F: +39,06.94443440
info@morecomunicazione.it
morecomunicazione.it