

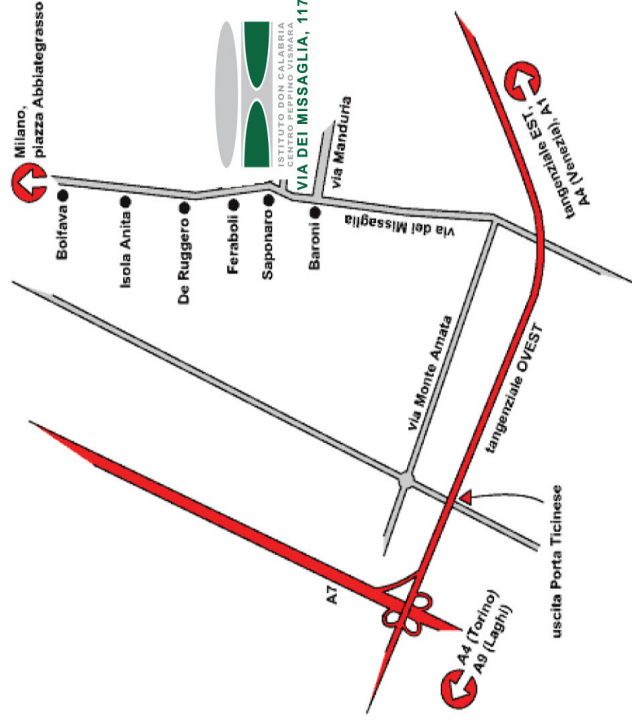
COME ARRIVARE

In auto:

- dalla tangenziale Ovest, uscita 7bis

Con i mezzi pubblici:

- metropolitana linea 2 (verde) fino alla stazione di P.zza Abbiategrasso quindi
 - tram 3 (direzione Gratosoglio) oppure
 - tram 15 (direzione Rozzano)
- per entrambi scendere alla fermata "Scuola Santa Rosa"



L'iscrizione, necessaria per la partecipazione all'evento, deve essere fatta on line sul sito della Fondazione Mariani (www.fondazione-mariani.org); è prevista una disponibilità di posti per un massimo di 150 persone. Verranno richiesti i crediti ECM.

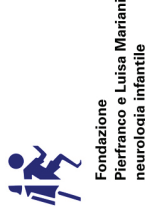
Le famiglie che intendono partecipare accompagnati dalla loro figlia sono pregati di mettersi in contatto mail con la segreteria organizzativa e precisare se necessitano di assistenza esterna durante lo svolgimento del Seminario.

Segreteria Scientifica:

Marina Luisa Rodocanachi Roidi (rodocanachi@doncalabriamilano.it)

Segreteria Organizzativa:

Aurora Calvi - Francesca Grange (arirett@doncalabriamilano.it)



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
centro neurologia infantile



ISTITUTO DON CALABRIA
CENTRO PEPPINO VISIARA



ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT
AIReTT

con il patrocinio della



Regione Lombardia
Sanità

18 GENNAIO 2013

SEMINARIO

“Approccio integrato alla Sindrome di Rett: i bisogni delle famiglie e le possibili risposte”

L'esperienza 2011-2012 dell'équipe

dell'Istituto don Calabria di Milano, alla luce del Progetto:

“Approccio riabilitativo integrato e miglioramento
della qualità di vita nella Sindrome di Rett”,
in collaborazione con AIReTT.

(Bando per progetti di assistenza sanitaria e socio-sanitaria nel campo neurologico e neuropsichiatrico infantile della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani)

Istituto Don Calabria
Milano - Via dei Missaglia 117

PROGRAMMA

Ore 8.30 - 9.00 Registrazione dei partecipanti

Ore 9.00 - 9.30 Saluti di benvenuto:

Raffaello Corrà *Direttore Istituto Don Calabria*
Luisa Bonora *Vicepresidente Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani*
Lucia Dovigo *Presidente AIReT*

MATTINA

Moderatore: Guido Ronchi

Ore 9.30 - 10.10

La Sindrome di Rett: presentazione dei risultati del progetto e ipotesi di un modello di presa in carico a partire dai bisogni della famiglia

Marina Rodocanachi

Ore 10.10 - 10.40

La postura ed il cammino: dall'approccio neurofisiologico alla comprensione clinica

Ioannis Isaias

Ore 10.40 - 11.00

Posture ed ausili: quale razionale?

Fabrizia Scotti

Ore 11.00 - 11.15 Coffee break

Ore 11.15 - 11.45

Aspetti riabilitativi: intervento neuropsicomotorio a terra e in acqua

Francesca Cozzi, Laura Visini, Valentina Gestra

Ore 11.45 - 12.10

Comunicazione tra bambine, scuola e famiglia

Samantha Giannatiempo

Ore 12.10 - 12.30

Possibile ruolo della musicoterapia nella Sindrome di Rett

Kumiko Toshimori

Ore 12.30 - 13.00

Le famiglie: fatica, emozioni e percezioni dei bisogni

Elisa Pari

Ore 13.00 - 13.30

Discussione

Ore 13.30 - 14.30 Pranzo

POMERIGGIO

Moderatore: Lucia Angelini

Ore 14.30 - 14.50

Importanza del follow up ortopedico delle deformità articolari

Francesco Pelillo

Ore 14.50 - 15.30

Dall'Ospedale al territorio: l'esperienza del follow up presso l'Ospedale San Paolo di Milano

Aglaia Vignoli, Roberta Giaccherio

Ore 15.30 - 15.45

Discussione

Ore 15.45 - 16.00 Coffee break

Ore 16.00 - 17.30

Tavola Rotonda

Approccio integrato nella Sindrome di Rett: dalla clinica alla ricerca, verso un modello di buone prassi riabilitative

Introduce: Silvio Garattini

Intervengono:

Maria Paola Canevini

Marina Rodocanachi

Graziella Cefalo

Ioannis Isaias

Francesco Pelillo

Ettore Begghi

Gedeone Baraldo

Angelo Selicorni

Manuela Bonito

Maura Stradiotto

Aldo Panigalli

Ore 17.30 - 18.00

Conclusioni e test di verifica apprendimento

La sindrome di Rett, malattia rara (prevalenza di 10.000-15.000) e complessa per la multiproblematicità dei fattori invalidanti (epilessia, perdita/assenza del linguaggio verbale, compromissione motoria e manuale con progressione del danno muscoloscheletrico, disturbi della regolazione emozionale, deficit cognitivo, disturbi respiratori, cardiaci e gastrointestinali) costituisce per la famiglia un impegno particolarmente oneroso per la vita quotidiana.

La sindrome di Rett è considerata una malattia neurodegenerativa, colpisce quasi esclusivamente soggetti di sesso femminile, con esordio nei primi due anni di vita.

È caratterizzata da una precoce regressione delle normali acquisizioni psicomotorie con perdita parziale o totale del linguaggio parlato e delle funzioni esercitate dalle mani, disturbi della postura e delle prassie e movimenti ripetitivi ed involontari delle mani definiti stereotipie, in assenza di danni encefalici secondari e di anomalie dello sviluppo psicomotorio nei primi sei mesi di vita.

A partire dal febbraio 2011, 36 bambine con Sindrome di Rett provenienti da tutta Italia e di differenti fasce d'età, hanno avuto accesso ad una valutazione riabilitativa integrata presso il Centro di Riabilitazione dell'Istituto Don Calabria. Le bambine sono state selezionate in collaborazione con l'Associazione Italiana Rett in seguito alla vincita del Bando per progetti di assistenza sanitaria e socio-sanitaria nel campo neurologico e neuropsichiatrico infantile pubblicato nel 2010 dalla Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (www.fondazione-mariani.org).

Accompagnate dalle famiglie e dagli operatori territoriali di riferimento, hanno svolto, sotto forma di "day hospital riabilitativo", una serie di valutazioni ed approfondimenti per valutare gli aspetti motori, cognitivi, della comunicazione ed emozionali con la finalità di dare a genitori ed operatori esterni indicazioni riabilitative di intervento mirate ed individualizzate.

Ad ogni bambina è stato proposto un follow up a 6 mesi e dopo 1 anno.

In carenza di modelli di riferimento per l'intervento riabilitativo nella Sindrome di Rett, se si eccettua l'esperienza del team israeliano di Meir Lotan, l'équipe multidisciplinare dell'Istituto Don Calabria, composta da fisiatra, terapeuta, pedagogista, musicoterapista e psicologa, ha studiato e articolato una serie di osservazioni, valutazioni ed interventi con l'obiettivo di rilevare dati obiettivi rappresentativi delle difficoltà che bambine e famiglie affrontano e di dare, in un unico spazio/tempo a famiglie, terapisti esterni, insegnanti ed educatori una risposta ad ogni singola situazione, ma con valenza formativa e mirata alla ricerca di un modello di intervento potenzialmente ripetibile e trasferibile in altri contesti territoriali o ad altre malattie rare.

Il Seminario si prefigge di analizzare i risultati e di riportare l'esperienza di questi due anni di lavoro con le finalità di:

- * approfondire l'evoluzione delle varie fasi della malattia ed i bisogni riabilitativi (analisi dei dati raccolti attraverso le valutazioni riabilitative)
 - * rispondere in modo più pertinente ai bisogni delle bambine e delle famiglie (qualità e specificità degli interventi riabilitativi - definizione di linee guida condivise)
 - * ampliare la formazione del personale sanitario, socio-sanitario ed educativo all'approccio alla Sindrome di Rett
 - * sensibilizzare i servizi sanitari territoriali e regionali verso la definizione e l'adozione di modelli di intervento riabilitativo centrati sulla famiglia
- Partecipano al Seminario professionisti esterni che, a partire dalle specifiche specialità, hanno dato il loro contributo in questi due anni a supportare le famiglie con interventi su vari aspetti di complessità della malattia: dalla presa in carico pediatrica, a quella epiletologica, dagli aspetti ortopedici, allo studio degli schemi del cammino, nell'ottica di un approccio multidisciplinare e transdisciplinare. Nel corso della Tavola rotonda finale infine viene affrontato il tema della ricerca nell'ambito delle malattie rare e delle sue possibili relazioni con la clinica, per definire un intervento sempre più basato sull'utilizzo di buone prassi riabilitative.

Parteciperanno alla tavola rotonda rappresentanti delle famiglie a testimonianza di una prassi d'intervento riabilitativo sempre più orientata ai bisogni della famiglia.

Il seminario è rivolto ad operatori dall'area sanitaria (medici, psicologi, logopedisti, fisioterapisti, neuro-psicomotricisti dell'età evolutiva, musicoterapisti, pedagogisti) coinvolti nelle cure riabilitative ed interessati ad un approfondimento, agli operatori dell'area educativa ed alle famiglie.