

Sessioni Parallele - Venerdì 21 febbraio 2014

Sala Orange 1: Stretching e utilizzo degli ausili per genitori

17:00

Luca Guidicini - Fisioterapista

In questa sessione si potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa e l'uso degli ausili dedicati alla fisioterapia.

Sala Hama: Integrazione scolastica e buone prassi

17:00

Loretta Mattioli - Dirigente Scolastico Istituto Comprensivo "E. Fermi" (Mondolfo)

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

Sala Sabratha: Alla scoperta del fundraiser che c'è in te!

17:00

Luca Cardinali - Area Raccolta Fondi Lazio

Filippo Bolognesi - Area Raccolta Fondi Lombardia

Scrittura partecipata di una guida pratica per raccogliere fondi sul tuo territorio.

Sessioni Parallele - Sabato 22 febbraio 2014

Sala Orange 1: Stretching e utilizzo degli ausili per genitori

15:30 e 17:30

Luca Guidicini - Fisioterapista

In questa sessione si potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa e l'uso degli ausili dedicati alla fisioterapia.

Sala Hama: Integrazione scolastica e buone prassi

15:30 e 17:30

Loretta Mattioli - Dirigente Scolastico Istituto Comprensivo "E. Fermi" (Mondolfo)

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

Sala Sabratha: Alla scoperta del fundraiser che c'è in te!

15:30 e 17:30

Nicoletta Madia - Responsabile Raccolta Fondi

Luca Cardinali - Area Raccolta Fondi Lazio

Filippo Bolognesi - Area Raccolta Fondi Lombardia

Scrittura partecipata di una guida pratica per raccogliere fondi sul tuo territorio.

Sala Orange 2: Elementi di fisioterapia respiratoria: assistenza alla tosse, disostruzione bronchiale e tecnica glosso-faringea

(in collaborazione con PHILIPS Respironics)

15:30 e 17:30

Fabrizio Racca - Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria

Cristina Bella - Fisioterapista Parent Project Onlus/Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria

Raniero Carrara - fisioterapista - Centro di radiologia e fisioterapia di Gorle - Bergamo

Sessione dedicata ai pazienti Duchenne e Becker, ai familiari e agli operatori sanitari per apprendere le nozioni principali di fisioterapia respiratoria e per conoscere la tecnica glosso-faringea.

Sala Spalato: Tecnologie Assistive per l'autonomia

15:30 e 17:30

Fabrizio Corradi - Psicotecnologo Responsabile dell'Ausilioteca dell'Istituto "Leonarda Vaccari"

Rossella Cavolo - Terapista dell'Ausilioteca dell'Istituto "Leonarda Vaccari"

Luca Lucibello - Ingegnere biomeccanico affiliato ITOP S.p.A Officine Ortopediche"

In questa sessione verrà mostrato l'utilizzo degli ausili per l'autonomia.

Sala Volubilis: Mio fratello è figlio unico

15:30 e 17:30

Alessandra Quattrocchi - Rappresentante del Comitato Siblings Onlus - sorelle e fratelli di persone con disabilità

Questa sessione è dedicata ai genitori e ai ragazzi Duchenne e Becker per discutere le dinamiche familiari che si presentano quando si ha un fratello o un figlio affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e ai suoi rapporti con gli altri figli."

Sala Mileto: Adolescenza, crescita e sessualità

15:30 e 17:30

Lelio Bizzarri - Psicologo presso Cooperativa Sociale di Solidarietà ASPIC a r.l.

Questa sessione è dedicata ai genitori e ai ragazzi Duchenne e Becker per discutere le problematiche relative all'età adulta e alla sessualità.

Sala Treviri: Sostegno psicologico e gruppi di auto aiuto

15:30 e 17:30

Enrica Nisi - Psicologa psicoterapeuta - Esperta nell'ambito della disabilità, attività di sostegno alle famiglie, gestione di gruppo di aiuto

Questa sessione è dedicata ai genitori per discutere le problematiche relative al sostegno psicologico ed alla formazione e gestione di gruppi di auto aiuto.

Sala Pergamo: La burocrazia, le leggi e i diritti

15:30 e 17:30

Tiziana D'Auria - Assistente sociale Parent Project onlus

Simona Mammone - Avvocato Parent Project onlus

Isabella Mori - Responsabile PIT unico

Questa sessione è dedicata ai genitori per discutere le problematiche relative alla burocrazia, le leggi e i diritti che regolano e intralciano la vita quotidiana di una famiglia Duchenne e Becker.

Sala Pola: L'abbattimento delle barriere architettoniche, la ristrutturazione e l'adattamento della propria casa

(in collaborazione con CONTACT srl)

15:30 e 17:30

Giuseppe Pino Mincoelli - Professore Associato in Disegno Industriale Facoltà di Architettura dell'Università degli Studi di Ferrara - Corso di Laurea in Disegno Industriale

Alessandra Tursi, Michele Marchi - PhD presso la Facoltà di Architettura Università degli Studi di Ferrara

In questa sessione dedicata ai genitori, il Prof. Mincoelli insieme ai dottorandi Alessandra Tursi e Michele Marchi discuteranno argomenti e problemi legati all'abbattimento delle barriere architettoniche e alla ristrutturazione e adattamento della propria casa.

Sala Efeso: La gestione clinica dei ragazzi BMD: dalla clinica alla vita quotidiana

15:30 e 17:30

Marika Pane - Istituto di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Agostino Gemelli

Fabio Superti - Delegato territoriale Lombardia affetto da BMD

In questa sessione saranno esposti gli aspetti clinici e la gestione dei ragazzi con la distrofia di Becker con uno spazio dedicato allo scambio di esperienze della vita quotidiana

Sala Merida: Terapia nutrizionale nei pazienti affetti da DMD/BMD

15:30 e 17:30

Martina Pica - Nutrizionista

Durante questa sessione parallela dedicata alle famiglie e ai pazienti affetti da DMD e BMD verranno affrontate e discusse le più frequenti problematiche legate alla nutrizione che si possono riscontrare nei pazienti affetti da DMD e BMD, la loro prevenzione quando possibile, e il loro trattamento.

Sala Thugga: La consulenza genetica preconcezionale e prenatale nella DMD/BMD

15:30 e 17:30

*Francesco Brancati - Ricercatore in Genetica Medica - Dipartimento di Scienze Mediche Orali e Biotecnologiche
Università Gabriele D'Annunzio Chieti-Pescara Medico Genetista*

Elementi di consulenza genetica, ruolo del medico genetista nell'indicazione, interpretazione e comunicazione del test del gene DMD, monitoraggio e scelte riproduttive delle coppie a rischio per DMD in epoca preconcezionale e prenatale.

e nelle altre sale... - da Venerdì a Domenica

Sala Office Magna 1: Assistenza Registro Pazienti

17:00

In questa sala è possibile effettuare l'iscrizione o aggiornare i propri dati nel Registro Pazienti con l'assistenza di due biologhe.

Sala Tarragona: Piccolo Meeting

In questa sala si svolgerà il meeting per i più piccoli.

Il programma si può ritirare ai desk.

Sala Cesarea: Intrattenimento ragazzi

17:00

Sala giochi con playstation per i ragazzi.