

19 APRILE 2024
dalle 14:00 alle 18:00

CENTRO SERVIZI BLOCCO B
1° PIANO - SALA BOLERO

ASCOLTA MI 

LA PERSONA CON **DISABILITÀ NEUROMUSCOLARE**
AL CENTRO DI UN **PROGRAMMA DI INTERVENTO**
PUNTUALE NELLE VARIE FASCE DI ETÀ

BIGLIETTO
OMAGGIO



In collaborazione con



EMILIA - ROMAGNA



ISCRIZIONE
CODICE QR



Abstract

Tramite i temi affrontati nel corso del convegno si intende offrire un'occasione di analisi di ciò che la persona con patologia neuromuscolare si trova ad affrontare durante la fase evolutiva e durante il suo essere divenuto adulto, sia nell'ambito sanitario che sociale.

Dall'esperienza maturata insieme ai diretti interessati e ai professionisti impegnati sul campo è ormai chiaro quanto decisiva sia la tempestiva diagnosi e presa in carico innanzitutto della persona, e poi del caregiver/nucleo familiare, affinché si possano salvaguardare o anche in certi casi, sviluppare e potenziare i principi di una vita indipendente.

Filo rosso che accomuna tutti gli aspetti di vita della persona con patologia neuromuscolare è senz'altro l'importanza di Formazione, Comunicazione ed Informazione.

La comunicazione è fondamentale in Tre importanti aspetti che si intrecciano lungo il corso della malattia: quello della diagnosi, tramite personale sanitario adeguatamente formato, quello dei bisogni sociali,

scolastici e psicologici e infine il passaggio al divenuto adulto affinché si possa continuare la presa in carico della persona senza che essa possa ritrovarsi da sola.

Si vedrà quanto sia importante che la dimensione sanitaria e quella socio assistenziale debbano andare di pari passo con l'evolversi della patologia.

L'importanza dei PDT, del sostegno scolastico, dell'attivazione dei servizi che siano integrati e personalizzati, sono alla base della tipologia di qualità di vita che non si limiti solo al mero "sopravvivere" ma alla possibilità di "vivere" autodeterminandosi. Per fare ciò durante il convegno si affronteranno i temi legati alla presa in carico, all'importanza dell'uso degli ausili, del percorso del divenuto adulto, e della vita indipendente grazie al contributo di professionisti e rappresentanti di associazioni che da tempo sono impegnati a rispondere alle domande e ai bisogni emergenti.

Come quello di realizzare anche a **Bologna** un centro clinico che ricalchi i centri clinici **Nemo** e quello di realizzare un progetto di informazione e formazione, come il progetto **Match Point**, che sarà realizzato dalla **Uildm Nazionale** con la collaborazione di **Uildm sezione di Bologna, sezione di Milano, sezione di Pisa e Parent Project**.

CONVEGNO EXPOSANITÀ 19 aprile 2024

"**ASCOLTA MI** la persona con disabilità neuromuscolare al centro di un programma di intervento puntuale nelle varie fasce di età"

ASCOLTA MI PROGRAMMA

14.00

Registrazione partecipanti

14.15

Saluti e Presentazione UILDM Bologna Alice Greco

TRANSIZIONE DALL'ETÀ EVOLUTIVA ALL'ETÀ ADULTA 14.30 alle 15.55

Le varie competenze che vengono messe in atto per rendere al meglio la qualità della vita del bambino, non solo a livello sanitario ma anche sociale
dott.ssa A. Pini Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e dott.ssa E. Saccani Dirigente Medico Neurologia Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma

Il passaggio all'età adulta e l'importanza di una calendarizzazione per evitare aggravamenti dei pazienti neuromuscolari

dott. Milletti UOC Medicina Riabilitativa Intensiva IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
dott.ssa L. Valentino - Neurologo IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Importanza della formazione e della multidisciplinarietà dei professionisti nei riguardi della persona neuromuscolare

A. Fontana - Presidente Fondazione Serena

VITA INDIPENDENTE 16.00 alle 16.30

Ruolo del caregiver familiare e dell'assistente personale
V. Falabella - Presidente Fish Nazionale (on-line)

G. Gaspari - Presidente Fish E.R.

**16:30 - 16:40
PAUSA**

16:40 - 17:00

Progetto Uildm Nazionale: "Match Point"
M. Rasconi - Presidente Uildm Nazionale

17:00 - 17:45

Tavola rotonda "Come la formazione di queste malattie possano essere di fondamentale aiuto nella qualità di vita nelle persone con patologie neuromuscolari e quanto la società influisca su questa"

Debora Donati, Samanta Farabegoli, Alberto Fontana, Giuliana Gaspari, Alice Greco, Luciano Lo Bianco, Stefania Pedroni, Eleonora Perla

17:50

Chiusura e Conclusioni

Il convegno è sottotitolato in diretta da FIADDA Emilia-Romagna (Associazione per i Diritti delle Persone sorde e Famiglie) col progetto "ACCESSs" - Accessibilità Comunicazione Cultura E Sottotitoli per le persone sorde - finanziato dalla Regione E.R. L'ingresso ad Exposanità prevede il pagamento di una quota d'ingresso; sarà possibile acquistare sul sito di **Exposanità** il biglietto alla **tariffa ridotta di 35,00 euro** fino alla conclusione della manifestazione oppure presso le biglietterie della fiera, durante la manifestazione, al costo di **50,00 euro** (iva inclusa). Ciascun ticket ha valore di abbonamento, è valido per tutti i tre giorni di manifestazione e non è cedibile a terzi. Si potrà ricevere un codice per un **biglietto omaggio** valido per tutte le giornate inviando una e-mail a info@uildmbo.org, oppure preiscrivendosi al convegno tramite il seguente:

link: https://docs.google.com/forms/d/1KxXJEPLf_DM_Bo7RKJC9CTFa_zmVJJkOKvFIZ_LA7b8/edit

Il **biglietto** vale per tutti e tre i giorni di manifestazione (**dall'17 al 19 aprile**) e consente di visitare la parte espositiva e frequentare il nostro convegno e gli altri in programma.

Presenta la giornalista Giusy Carella caporedattrice di BN

**BIGLIETTO
OMAGGIO**

ISCRIZIONE
CODICE QR

