

Venerdì 3 Dicembre 2021, ore 14.30

presso la Sala Auditorium, in Viale Aldo Moro 18, Bologna

**La Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia Romagna,
con il patrocinio della Regione Emilia-Romagna,
presenta**

.....

**QUALITA' DI VITA PER LE PERSONE
CON MALATTIE
NEUROMUSCOLARI.
VERSO UN DIRITTO POSSIBILE?**

.....

In occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, Convegno per affrontare i temi principali e fondamentali della Vita quotidiana delle Persone con Malattie Neuromuscolari

14.30 Accredimento dei partecipanti

14.45 Saluti istituzionali

15.00 Introduzione: Convenzione ONU e Diritti delle persone con disabilità.

Franca Barbieri - Presidente Sezione Uildm Modena

15.10 Associazionismo nei percorsi socio-sanitari.

Giuliana Gaspari - Presidente FISH ER

15.20 L'importanza del Registro nelle Malattie Neuromuscolari.

Prof.ssa R. Tupler - Università di Modena

15.40 *Dall'età evolutiva all'età adulta: dalla diagnosi precoce alla presa in carico, dai percorsi sanitari alla multidisciplinarietà*

Coordina Alice Greco - Portavoce Consulta Malattie Neuromuscolari ER

Al dibattito intervengono:

Christian Mori - Consigliere delegato Famiglie SMA Onlus

Dott.ssa Antonella Pini - UOS Malattie Neuromuscolari dell'età evolutiva, UOC Neuropsichiatria dell'età Pediatrica, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Dott.ssa Giulia Ricci - Clinica Neurologica, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Pisa

16.20 *Fisioterapia e Attività motoria: importanza di un percorso fisioterapico continuativo. Opportunità e benefici*

Coordina Alice Greco - Portavoce Consulta Malattie Neuromuscolari ER

Al dibattito intervengono:

Fabio Amanti - Responsabile Relazioni Istituzionali e Patient Advocacy Parent Project Aps

Dott.ssa Antonella Cersosimo - Direttore UOC Medicina Riabilitativa Infantile IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Dott.ssa Cristina Sancricca - Neurologa Fondazione UILDM Lazio e Fondazione Policlinico Gemelli Roma - CMS Uildm

Prof. Giuseppe D'Antona - Direttore del Centro Interdipartimentale delle Attività Motorie e Sportive-Centro di Medicina dello Sport Voghera dell'Università di Pavia

Licia Petropulacos - Direttore Generale Assessorato Sanità Regionale politiche per la Salute

17.20 Conclusioni Lavori

Elly Schlein - Vicepresidente regione Emilia-Romagna

Evento in presenza nel rispetto delle normative anti covid-19.

Prevista diretta streaming al link <https://bit.ly/3xoqPU5>

PER INFORMAZIONI:

emiliaromagna@consultaneuromuscolare.it