

LA COMUNICAZIONE E LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

Roma, 8 maggio 2026

Sede: Gemelli Training Center - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRRCS, Largo Agostino Gemelli 8, Roma

Tipologia: ECM- Residenziale

Razionale

La distrofia muscolare di Duchenne è una patologia neuromuscolare rara, complessa e progressiva che richiede un approccio multidisciplinare lungo tutto l'arco della vita. I continui avanzamenti della ricerca impongono un costante aggiornamento dei professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico delle persone con Duchenne e delle loro famiglie. In questo contesto, la comunicazione rappresenta un elemento chiave per garantire l'integrazione efficace tra ricerca, pratica clinica e assistenza territoriale.

Una comunicazione appropriata, empatica e strutturata è fondamentale non solo per la trasmissione delle informazioni cliniche e scientifiche, ma anche per sostenere i processi decisionali condivisi, l'aderenza ai percorsi di cura e la costruzione di un'alleanza terapeutica solida con il paziente e i caregiver. Dalla comunicazione della diagnosi alla gestione delle aspettative legate alla ricerca fino al coordinamento tra i diversi professionisti coinvolti nella presa in carico, le competenze comunicative incidono direttamente sulla qualità dell'assistenza e sulla qualità di vita delle persone con Duchenne.

Il corso ECM si propone quindi di approfondire il ruolo strategico della comunicazione nei diversi momenti del percorso di cura, valorizzando il dialogo tra ricerca e clinica e promuovendo un modello di presa in carico globale, centrato sulla persona. Attraverso l'acquisizione di competenze comunicative avanzate, i professionisti sanitari potranno migliorare l'efficacia degli interventi assistenziali, favorire la continuità delle cure e rispondere in modo più adeguato ai bisogni complessi delle persone con Duchenne e delle loro famiglie.

Responsabili scientifici

- Prof.ssa Marika Pane: Direttore Clinico Centro Nemo Pediatrico presso la Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRRCS
- Prof.ssa Daniela Pia Rosaria Chieffo: Direttore Psicologia Clinica, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRRCS
- Dott.ssa Nicoletta Madaia: Referente comunicazione e progettazione pediatrica, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRRCS

MEDI K s.r.l.

P.IVA e C.F. 03673330282
R.E.A. n. 327846
C.C.I.A.A. Padova
cap. soc. € 50.000 i.v.

T. +39 049 8170700
info@medik.net
medik@pec.it

■ PADOVA

Sede legale
Via Vincenzo Stefano
Breda 36/B
Limena

■ MILANO

Corso Sempione 72

■ ROMA

Via Pannonia 51

medik.net

PROGRAMMA

08.30 Benvenuto Dott.ssa Nicoletta Madia

08.45 La comunicazione Dott.ssa Nicoletta Madia

09.00 Dalla presa in carico alla relazione: comunicazione, e gestione
clinica nella Duchenne Prof.ssa Marika Pane

09.30 Duchenne: comunicazione e aspetti psicologici Prof.ssa Daniela Pia
Rosaria Chieffo

10.00 Coffee break

10.30 La relazione che cura Dott.ssa Chiara Bravetti

11.00 Comunicazione e aspetti riabilitativi Dott.ssa Lavinia Fanelli

11.30 La comunicazione con i caregiver Dr Luca Liberati

12.00 Condivisione di esperienze* Dr Luca Liberati

13.00 Pranzo

14.00 Crescere con la Duchenne: la comunicazione con i ragazzi Dr Luca
Liberati

14.30 Storie di vita** Dott.ssa Nicoletta Madia

15.30 Coffee break

16.00 La forza della comunicazione Dott.ssa Nicoletta Madia

16.30 Conclusione Dott.ssa Nicoletta Madia

Durata attività formativa: 6 ore

*Il dr. Liberati stimolerà la discussione con i partecipanti provenienti da diversi Centri
per raccogliere opinioni, esperienze e approcci comunicativi diversi

DESCRIZIONE CASI

Tutto il corso sarà incentrato sul ruolo strategico della comunicazione nei diversi momenti del percorso di cura:

Condivisione di esperienze *Luca Liberati*

Caso 1 Madre e padre ricevono la diagnosi di distrofia muscolare di Duchenne. Gestione comunicazione.

Caso 2 Ragazzo con Duchenne teenager da accompagnare nel percorso di crescita e inclusione sociale

Caso 3 Sorella di bambino con Duchenne e impatto psicosociale della patologia sui siblings

Storie di vita *Nicoletta Madia*

Storia di un giovane adulto con Duchenne e delle tappe che hanno caratterizzato la sua vita: sfide, opportunità, sogni.

BREVE CV DEI RELATORI/MODERATORI:

Nome e Cognome	Laurea	Specializzazione	Affiliazione
Marika Pane	MEDICINA E CHIRURGIA	NEUROPSICHIATRIA INFANTILE	DIRETTORE CLINICO CENTRO NEMO PEDIATRICO PRESSO LA FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A GEMELLI IRCCS
Nicoletta Madia	Lingue e lettere straniere	MASTER DI SPECIALIZZAZIONE IN COMUNICAZIONE SANITARIA	REFERENTE COMUNICAZIONE E PROGETTAZIONE PEDIATRICA FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A GEMELLI IRCCS
Daniela Pia Rosaria Chieffo	Psicologia	PSICOTERAPIA SISTEMICO FAMILIARE	DIRETTORE PSICOLOGIA CLINICA FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A GEMELLI IRCCS
Chiara Bravetti	LAUREA IN SCIENZE INFERMIERISTICHE	nd	RN MSN PHD UOC NEUROPSICHIATRIA INFANTILE E CENTRO CLINICO NEMO PEDIATRICO FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO AGOSTINO GEMELLI IRCCS
Luca Liberati	PSICOLOGIA	PSICOTERAPIA	PSCICOLOGO FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO AGOSTINO GEMELLI ROMA
Lavinia Fanelli	TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITA DELL ETA EVOLUTIVA	ND	TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITA DELL ETA EVOLUTIVA FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO AGOSTINO GEMELLI ROMA

Il provider, ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, dichiara:

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute" - Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);
- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante.

PROVIDER ECM: MEDI K – ID 41

ID Evento: 479363 Ed. 1

RESPONSABILI SCIENTIFICI: DANIELA PIA ROSARIA CHIEFFO, NICOLETTA MADIA, MARIKA PANE

DESTINATARI DELL'INIZIATIVA:

Professione	Discipline
PSICOLOGO	PSICOTERAPIA; PSICOLOGIA;
MEDICO CHIRURGO	NEUROPSICHIATRIA INFANTILE;
INFERMIERE PEDIATRICO	INFERMIERE PEDIATRICO;
FISIOTERAPISTA	FISIOTERAPISTA; ISCRITTO NELL'ELENCO SPECIALE AD ESAURIMENTO;
INFERMIERE	INFERMIERE;
TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA	TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA; ISCRITTO NELL'ELENCO SPECIALE AD ESAURIMENTO;

OBIETTIVO FORMATIVO: 3 - Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

CREDITI ASSEGNATI: l'evento ha ottenuto 7,8 crediti ECM