

GIVme Care

Duchenne in pratica: gestione infermieristica

4 novembre 2026, Starhotel Excelsior, Bologna V.le Pietro Pietramellara, 51

RESPONSABILE SCIENTIFICO:

Emilio Albamonte - Centro Clinico NeMO di Milano, Unità di Neuroriabilitazione, Università degli Studi di Milano, Ospedale ASST Niguarda, Milano, Italia

RAZIONALE:

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia neuromuscolare rara, progressiva e complessa che richiede una presa in carico multidisciplinare continuativa lungo tutto il percorso di vita del paziente. L'evoluzione delle opzioni terapeutiche e l'aumento della sopravvivenza hanno determinato un incremento della gestione domiciliare e territoriale, con conseguente ampliamento dei bisogni assistenziali ed educativi delle famiglie.

In questo contesto, l'infermiere riveste un ruolo centrale nella gestione clinico-assistenziale, nella sicurezza della somministrazione terapeutica e nel supporto al caregiver. Tuttavia, la variabilità dei percorsi assistenziali tra centri specialistici, pediatria e territorio può generare disomogeneità operative e potenziali criticità nella continuità delle cure.

Il progetto formativo "GIVme Care – Duchenne in pratica: gestione infermieristica" si propone di rafforzare le competenze pratiche degli infermieri coinvolti nella presa in carico del bambino con DMD, favorendo l'armonizzazione dei comportamenti assistenziali e la riduzione del rischio di errori nella gestione terapeutica.

Particolare attenzione è dedicata al miglioramento delle competenze comunicativo-educative verso i caregiver e alla costruzione di strumenti operativi condivisi (checklist e strumenti di counselling), al fine di garantire una gestione più sicura e uniforme della terapia. Il corso promuove inoltre l'integrazione tra ospedale, territorio e domicilio, con l'obiettivo di migliorare la continuità assistenziale e la qualità della presa in carico.

OBIETTIVI:

- Rafforzare le competenze pratiche nella gestione del bambino con Duchenne
- Uniformare i comportamenti assistenziali tra ospedale, territorio e domicilio
- Migliorare il supporto educativo rivolto ai caregiver
- Ridurre gli errori pratici nella preparazione e somministrazione della terapia
- Costruire strumenti condivisi: checklist, counselling, alert

DESTINATARI DELL'ATTIVITÀ FORMATIVA: n. 20 infermieri

TOTALE ORE FORMATIVE: 6 ore

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

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08:00 – 08:30	Apertura dei lavori — definizione degli obiettivi
08:30 – 10:00	Il bambino Duchenne oggi: cosa cambia per l'infermiere • La malattia di Duchenne - Emilio Albamonte • Fase deambulante: bisogni specifici - Melania Giannotta • Ruolo chiave dell'infermiere nel percorso – Giusy Laterza
10:00 – 10:45	Sessione 1 — Il patient journey reale Dalla diagnosi alla gestione domiciliare. Snodi critici: inizio terapia, gestione quotidiana e follow-up Relatori: Emilio Albamonte, Giusy Laterza
10:45 – 11:30	Sessione 2 — Laboratorio: "Errori che facciamo (senza accorgercene)" Simulazioni pratiche: preparazione farmaco, gestione tempi, conservazione, manipolazione Relatori: Viola Sangiorgi
11:30 – 12:00	<i>Coffee Break</i>
12:00 – 13:30	Sessione 3 — Il caregiver al centro Spiegare bene = terapia fatta bene: linguaggio semplice vs tecnico, gestione dell'ansia del genitore Workshop 1 — Roleplay infermiere/genitore: scenari difficili Workshop 2 — Costruzione "Checklist pratica per il caregiver" (3 gruppi di lavoro): step chiave, errori da evitare, segnali di alert Relatori: Federica Trucco + Monica Fontana
13:30 – 14:30	Sessione 4 — Continuità ospedale-territorio: non lasciamo sola la famiglia Comunicazione tra setting, ruolo dell'infermiere territoriale, follow-up strutturato, educazione continua Take home message Relatori: Tutti i Relatori

Nome e Cognome	Laurea	Specializzazione	Affiliazione
Emilio Albamonte	MEDICINA E CHIRURGIA	Neuropsichiatra Infantile	Centro Clinico NeMO di Milano, Unità di Neuroriabilitazione, Università degli Studi di Milano, Ospedale ASST Niguarda, Milano, Italia
Melania Giannotta	MEDICINA E CHIRURGIA	Neuropsichiatra Infantile	IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Neuromuscular Pediatric Unit, Bologna 40139, Italy
Federica Trucco	MEDICINA E CHIRURGIA	Pediatria	Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova, Italia.
Giusi Laterza	INFERMIERISTICA		Centro Clinico NeMO di Milano, Unità di Neuroriabilitazione, Università degli Studi di Milano, Ospedale ASST Niguarda, Milano, Italia
Viola Sangiorgi	INFERMIERISTICA		IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Neuromuscular Pediatric Unit, Bologna 40139, Italy
Monica Fontana	INFERMIERISTICA		Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova, Italia.