



V° Congresso Italiano Agemo 18 Onlus – Milano 5-6 Aprile 2019

Malattie Rare, disabilità complesse e intellettive: Curare ed assistere la persona ed il  
contesto

5 – 6 Aprile 2019 - Milan Marriott Hotel - Via Washington 66, Milano

**Responsabile Scientifico:**

Dott.ssa Paola Vizziello

Fondazione IRCCS Cà Grande - Milano

Ospedale Maggiore Policlinico UDCMR Unità per la Disabilità Complessa, Le Malattie Rare e del  
Neurosviluppo

Le due giornate di oggi e domani, 5/6 aprile 2019, hanno l'obiettivo di discutere intorno alle  
caratteristiche di Qualità di Vita e cliniche relative ai pazienti con Disabilità Complessa e Malattie  
Rare.

Tutte le Malattie Rare con Disabilità Cognitiva, hanno alcuni domini che le attraversano, come  
l'interesse alla Qualità della Vita, alle caratteristiche dei diversi Fenotipi Comportamentali, Fenotipi  
Intellettivo/Cognitivi, alla correlazione o non correlazione Genotipo/Fenotipo, alla Comunicazione,  
alla necessità di approfondire il dominio neuro-motorio, e tutto quel corredo di bisogni dell'ordine  
sociale, quali le Invalidità, la Legge 104, i Benefit eventuali e loro differenziazioni regionali.

Appare quindi facile ed evidente che il convegno avrà un approccio alle condizioni via via  
analizzate, dell'ordine biopsicosociale, con la forte necessità che le Famiglie, laddove possibile, i  
pazienti stessi, e gli Operatori, abbiano modo di interfacciarsi e comunicare con i Relatori, tutti  
coinvolti da un approccio, che rappresenta ormai il più aggiornato modello di cura e assistenza, che  
è quello partecipativo.

Il Convegno è organizzato dando ampio spazio alla discussione, perché Famiglie, Pazienti ed  
Operatori possano avere l'opportunità di interagire con i Relatori, al fine di confrontare metodi di  
lavoro e modelli di ricerca, analizzare informazioni e dati, mediando tra teoria e vita concreta, tra la  
specificità delle realtà cliniche e quelle della vita di tutti i giorni.

AGEMO (Associazione di Registro Cromosoma 18 Italia), ha coinvolto per questo convegno, altre  
Associazioni di famiglie con all'interno una persona con DC o MR.

Il coinvolgimento dei Pediatri di Famiglia e di altre Istituzioni e Associazioni del Terzo Settore,  
renderanno ancor più vivace il dialogo a più voci.

Confidiamo negli obiettivi prioritari del Convegno rappresentati dal sensibilizzare il mondo  
sanitario, sociale e politico alle Malattie Rare, insistere nel principale strumento per il  
miglioramento della cura, rappresentato dalla formazione, come sempre richiesto a più voci sia  
dalle Famiglie che dagli Operatori stessi, e favorire una uguaglianza nella cura e nell'assistenza  
indipendentemente dalla localizzazione geografica e dalle condizioni sociali ed economiche.



**Programma:**

**VENERDÌ 5 APRILE 2019**

8.30 Iscrizioni

9.00 Introduzione (Dott. Monti)

9.15 -10.15 Intervento integrato su: aspetti neuropsichiatrici , genetici, neurologici ed epilettologici  
(Dott.ssa Ajmone, Dott.Tolva, Dott.ssa Giacobbe)

10.15 -10.45 Domande

10.45-11.15 Psichiatria e farmaci nella disabilità complessa (Dott.ssa Colombo)

11.15-11.45 Domande

11.45-12.00 Pausa caffè

12-12.30 Leggi e Tutele Sociali: una mappa per potersi orientare meglio (Dott.ssa Montani)

12.30-13 Domande

13-14.30 Pranzo

14.30 -15.00 La funzione comunicativa del comportamento: dall'analisi funzionale, alla costruzione  
di interazioni efficaci nei diversi contesti (Dott. Anastasia)

15-15.30 Domande

15.30-16 La valutazione neuropsicologica nella disabilità complessa (Dott.ssa Rigo)

16-16.30 Domande

16.30 Chiusura lavori (Dott. Monti)



## SABATO 6 APRILE 2019

9.15-9.30 Apertura lavori

9.30-10.30 La riabilitazione: modello di intervento integrato (Dott.ssa Leoni- Dott.ssa Altamore)

10.30-10.45 Domande

10.45-11.30 Il ruolo terapeutico del gruppo nelle famiglie complesse: esperienze con genitori e siblings (Dott.ssa Rigamonti- Dott.ssa Brasca)

11.30 – 12.00 La transizione all'età adulta nella disabilità complessa: un'esperienza di collaborazione tra servizi dell'età evolutiva e servizi dell'adulto (Dott.ssa Montani-Dott.ssa Rigamonti)

12.00 Domande

12.30 Chiusura lavori (Dott. Monti)

### Affiliazioni:

.- Elena Altamore, Logopedista, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

.- Paola Ajmone, Neuropsichiatra Infantile, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

.- Sergio Anastasia, Psicologo Psicoterapeuta Psicoanalista SPI, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

.- Francesca Brasca, Psicologa, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

.- Elisa Colombo, Psichiatra, Psichiatria Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

.-Antonella Giacobbe, Neuropsichiatra Infantile, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano



- .- Stefania Leoni, Terapiasta della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- .- Greta Montani, Assistente Sociale Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- .- Federico Monti, Psicologo Psicoterapeuta, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- .- Claudia Rigamonti, Psicologa Psicoterapeuta, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- .- Valentina Rigo, Neuropsicologa, UONPIA Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- .- Gianluca Tolva, Medico Genetista, Pediatria Alta Intensità di Cura Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

#### **Modalità d'iscrizione:**

Allegato al presente programma e/o sul sito [www.agemo18.org](http://www.agemo18.org) troverete i moduli di iscrizione a voi riservati e specifici per ogni categoria;

- .- **Modulo Iscrizione Medici/Terapisti**
- .- Modulo Iscrizione Associazioni
- .- Modulo Iscrizione Famiglie Agemo 18 Onlus

Vi preghiamo di stamparli, compilarli ed inviarli via mail a [segreteria@agemo18.org](mailto:segreteria@agemo18.org) entro e non oltre il 2 Aprile 2019; riceverete dallo stesso indirizzo mail una conferma dell'avvenuta registrazione.

Per ulteriori informazioni siamo a vostra completa disposizione via mail [segreteria@agemo18.org](mailto:segreteria@agemo18.org) ed al N° 335 7019314

#### **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

Associazione di Registro del Cromosoma 18 Italia - A.GE.MO. 18 Onlus

Presidente

Sarah Russotti

Tel 3357019314