

SAVE THE DATE!

Milano, 25 marzo 2019

c/o Fondazione IRCCS Cà Granda Policlinico

Sindrome di Cornelia de Lange: raccomandazioni per una buona presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa

EVENTI

Il 25 marzo 2019 presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Policlinico di Milano verranno presentate e poste alla discussione pubblica le **raccomandazioni nazionali per la presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa per la Sindrome di Cornelia de Lange** frutto del lavoro di operatori e famiglie di questi ultimi 3 anni.

Il documento è nato dalla necessità di fornire indicazioni che puntassero ad una maggiore omogeneità dei percorsi di cura a livello nazionale e a garantire un livello assistenziale appropriato e su misura per bambini e famiglie nei territori di residenza. Sebbene infatti

sia stato raggiunto un consenso internazionale riguardo la diagnosi e la presa in carico genetica, pediatrica e medica dei pazienti con Sindrome di Cornelia de Lange, garantendo quindi una maggiore omogeneità rispetto ai tipi di intervento e di terapia possibili e ai tempi in cui attuarli, mancava ancora un pensiero condiviso rispetto ai tempi e ai modi della presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa, anche a causa delle differenze tra i sistemi sanitari a livello internazionale.

La mancanza di linee guida nazionali ufficiali e riconosciute a livello scientifico ha determinato finora risposte locali molto disomogenee, in un sistema di servizi di neuropsichiatria infantile e di

riabilitazione che già presenta elevate variabilità organizzative e di risorse disponibili.

A ciò si aggiunge inoltre la difficoltà per i clinici di valutare quali siano le priorità di intervento nelle diverse fasi della crescita a causa della rarità della sindrome e della variabilità individuale dei bambini e

ragazzi e dei loro quadri funzionali.

In un'ottica Family Centered, sono state pertanto create raccomandazioni fruibili e condivisibili non solo tra i clinici che a vario titolo seguono i pazienti, ma anche con le famiglie, considerate interlocutori primari e "collaboratori alle cure", con le quali è fondamentale definire e discutere il piano riabilitativo.

Il progetto ha coinvolto diversi Centri di riferimento per la sindrome, con un confronto multidisciplinare e multiprofessionale.

Consapevoli dell'importanza di questi temi auspichiamo la presenza di

famiglie e operatori che vivono e si interfacciano con bambini e ragazzi CDLS.

Per favorire la partecipazione di un maggior numero di professionisti e permettere alle famiglie di venire accompagnati con i propri operatori di riferimento il congresso è stato accreditato ECM per diverse figure (medici, infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione, educatori ed insegnanti).

Vi aspettiamo!

La direzione scientifica

Antonella Costantino,

Paola Francesca Ajmone,

Angelo Selicorni

**Consapevoli
dell'importanza di questi temi
auspichiamo la presenza
di famiglie e operatori
che vivono e si interfacciano
con bambini e ragazzi CDLS.**



E' necessario iscriversi sul sito:
<https://tom.policlinico.mi.it>
previa registrazione
allo stesso.

*Le iscrizioni saranno aperte
circa un mese prima dell'evento.*

