

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 IRCCS
- Prof.ssa Daniela Pia Rosaria Chieffo: Direttore Psicologia Clinica, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS
- Dott.ssa Nicoletta Madia: Referente comunicazione e progettazione pediatrica, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS

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