

## Segreteria scientifica

**MARIA ANTONELLA COSTANTINO**

Direttore Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

**PAOLA FRANCESCA AJMONE**

Neuropsichiatra  
Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

## Segreteria organizzativa

**AMANDA PINTON**

Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

TEL.: 02 5503.4430

amanda.pinton@policlinico.mi.it

## Provider

**FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE**

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Tel.: 02 5503.8327 Fax 0255038336

formazione@policlinico.mi.it

### ACCREDITAMENTO ECM RICHIESTO PER:

medici, psicologi, educatori professionali, infermieri, infermieri pediatrici, assistenti sanitari, logopedisti, fisioterapisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti occupazionali.

## Modalità di iscrizione

Iscrizione on-line fino ad esaurimento posti disponibili al link:

<https://tom.policlinico.mi.it>

Per difficoltà di registrazione o di iscrizione rivolgersi al Provider / Segreteria organizzativa

Con il patrocinio di:



Con la collaborazione di:



## Sede dell'evento

Anfiteatro Padiglione 1  
Via Pace, 9  
Milano

## Come raggiungerci con i mezzi pubblici

### METROPOLITANA

- M3 Linea Gialla - fermata Crocetta o Missori
- M1 Linea Rossa - fermata San Babila o Duomo

### AUTOBUS

- n.94, fermata Ospedale Policlinico
- n.84, fermata P.ta Vittoria-Guastalla
- n.54, fermata via Larga/Fontana
- Dall'aeroporto di Linate: n.73, fermata via Larga/Fontana
- dalla Stazione Centrale FS: n.60, fermata L.go Augusto

### TRAM

- n.16, fermata via Lamarmora oppure C.so di Porta Romana/Via S.Sofia
- n.24, fermata C.so di Porta Romana/Via S.Sofia
- n.12, 19, 27 fermata L.go Augusto
- n.15, fermata Duomo



FORMAZIONE

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

Lunedì  
25 Marzo 2019  
9.00 - 18.00

**Padiglione 1**  
Anfiteatro  
Via Pace, 9  
Milano



@PoliclinicoMI - [www.policlinico.mi.it](http://www.policlinico.mi.it)



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



## Razionale

La sindrome di Cornelia De Lange è una condizione rara e complessa che presenta caratteristiche eterogenee che possono porre il clinico davanti a profili di sviluppo non sempre facili da valutare per via della compresenza di compromissioni in molteplici funzioni e ambiti della crescita.

Sebbene 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, manca ancora un pensiero comune ed univoco 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 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.

Dopo un lungo confronto tra operatori e famiglie (Associazione Cornelia de Lange) nel 2016 nasce la necessità di creare delle raccomandazioni specifiche sulla presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa per la Sindrome di Cornelia de Lange 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.

Il progetto ha coinvolto diversi Centri di riferimento italiani per la sindrome, con un confronto multidisciplinare e multi professionale e ha portato alla creazione di raccomandazioni nazionali che verranno presentate e poste alla discussione pubblica nel corso di questo incontro.

## Programma

- 9.00**     **REGISTRAZIONE PARTECIPANTI**
- 9.30**     **SALUTI DELLE AUTORITÀ E INTRODUZIONE AI LAVORI DISCUSSANT:** P. Vizziello e L. Memo
- 10.00**    **RETI COLLABORATIVE E INTERNATIONAL CONSENSUS STATEMENT ON CDLS**  
A. Selicorni
- 10.30**    **GENETICA E PRESA IN CARICO PEDIATRICA, I CAMBIAMENTI DOPO LA CONSENSUS INTERNAZIONALE** – A. Cereda
- 11.00**    **PRESA IN CARICO NEUROPSICHIATRICA E RIABILITATIVA: PERCHÉ DELLE RACCOMANDAZIONI SPECIFICHE?** – P. Ajmone
- 11.30**    **COFFEE BREAK**
- 11.45**    **COMUNICAZIONE E LINGUAGGIO**  
A. Costantino
- 12.15**    **GENITORIALITÀ ED ESPERIENZA FAMILIARE**  
E. Basile
- 12.45**    **DISCUSSIONE** A. Selicorni, A. Cereda, A. Costantino, P. Ajmone
- 13.15**    **PAUSA PRANZO**
- 14.20**    **RIPRESA DEI LAVORI**  
DISCUSSANT: A. Guzzetta , O. Picciolini
- 14.30**    **REGOLAZIONE** C. Rigamonti e F. Dall'Ara
- 15.00**    **SVILUPPO MOTORIO E DELLE FUNZIONI ORALI**  
C. Leonardi, P. Ajmone
- 15.30**    **ADATTAMENTO AL CONTESTO E AUTONOMIE**  
F. Dall'Ara
- 16.00**    **COFFEE BREAK**
- 16.15**    **SVILUPPO COGNITIVO E NEUROPSICOLOGICO**  
C. Rigamonti
- 16.45**    **ASPETTI COMPORTAMENTALI** – E. Basile
- 17.15**    **DISCUSSIONE E CHIUSURA DEI LAVORI**
- 17.30**    **VERIFICA DELL'APPRENDIMENTO**

## Docenti

### **PAOLA FRANCESCA AJMONE**

*Neuropsichiatra*

*Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*

### **EMANUELE BASILE** - *Psicologo-psicoterapeuta*

*IRCCS "E. MEDEA" Associazione la Nostra Famiglia Bosisio Parini –*

*Lecco*

### **ANNA CEREDA** - *Medico Genetista*

*ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo*

### **MARIA ANTONELLA COSTANTINO**

*Direttore Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*

*Direttore SINPIA*

### **FRANCESCA DALL'ARA** - *Psicologo*

*Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*

### **ANDREA GUZZETTA** - *Neuropsichiatra*

*Responsabile sezione di Neurologia della prima infanzia*

*Dipartimento clinico neuroscienze dell'età evolutiva IRCCS Stella Maris, Pisa*

### **CARLA LEONARDI** - *Logopedista*

*Unità Operativa Complessa Infanzia Adolescenza Famiglia e Consulitori*

*ULSS 6 EUGANEA, Padova*

### **LUIGI MEMO** - *Direttore Pediatria e patologia neonatale*

*ULSS N°1 DOLOMITI, Presidio ospedaliero "San Martino, Belluno*

*Consigliere nazionale Società Italiana di Pediatria*

### **ODOARDO PICCIOLINI** - *Fisiatra*

*Medicina Fisica e Riabilitativa Pediatrica*

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*

### **CLAUDIA RIGAMONTI** - *Psicologo*

*Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*

### **ANGELO SELICORNI** - *Direttore Pediatria*

*ASST LARIANA Presidio S, Fermo, Como*

### **PAOLA VIZZIELLO** - *Neuropsichiatra*

*Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*

*Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*