

Duchenne in pratica

Gestione Infermieristica



Bologna

4 novembre 2026

Starhotel Excelsior

V.le Pietro Pietramellara, 51

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 "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.

Faculty

Responsabile Scientifico:

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

- Emilio Albamonte** | Milano
- Melania Giannotta** | Bologna
- Federica Trucco** | Genova
- Giusy Laterza** | Milano
- Viola Sangiorgi** | Bologna
- Monica Fontana** | Genova

Programma

- 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 | *Emilio Albamonte, Giusy Laterza*
- 10:45 – 11:30** **Sessione 2 | Laboratorio: “Errori che facciamo (senza accorgercene)”**

Simulazioni pratiche: preparazione farmaco, gestione tempi, conservazione, manipolazione | *Viola Sangiorgi*
- 11:30 – 12:00** **Coffee Break**
- 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*

Provider ECM e Segreteria Organizzativa



Via Eleonora d'Arborea 30 I 00162 Roma
T. (+39) 06 8339 3669 | F. (+39) 06 8928 3835
info@medical-net.it
Provider Ecm n. 256

Rif. ECM n°: 494951 | **Partecipanti:** 20 |
Target: Infermiere e Infermiere Pediatrico | **Crediti assegnati:** 8,4

con il contributo incondizionato di:

