



## Provincia della Natività B.M.V. – O.S.S.T.

Cdr "A. Quarto di Palo" Andria (BT)  
Cdr "Casa Madre del Buon Rimedio" Gagliano del Capo (LE)  
Cdr "Ada Ceschin Pilone" – Venosa (PZ)

---

Prot.: n. 13/2016 ecm

Evento formativo  
**"UPDATE SULLA RIABILITAZIONE NELLA SINDROME DI RETT:  
FOCUS SULLA FISIOKINESITERAPIA"**  
*Andria, 13-14-15 ottobre 2016*

La fisiokinesiterapia è una componente rilevante nella maggior parte dei programmi per bambini con sindrome di Rett.

Poiché la Sindrome di Rett è una malattia rara, le persone affette sono sparse geograficamente e i terapeuti generalmente osservano un piccolo numero di casi. Questo limita le loro possibilità di sviluppare una particolare esperienza per fornire le migliori cure possibili. Sia i terapeuti, sia le famiglie restano incerti su quali strategie possano essere di maggiore aiuto e guida.

La terapia che include un ambiente arricchito è stata associata con il miglioramento delle capacità motorie in una serie di casi.

Per costruire questa base di conoscenze, anche l'attività fisica appare una componente importante della salute e della qualità della vita nella sindrome di Rett.

Il bambino con la sindrome di Rett presenta una serie di difficoltà nell'area motoria, come pure sensoriale e psichica, rendendo il programma riabilitativo nella sindrome di Rett una sfida problematica per il terapeuta.

Il docente del corso ha lavorato con individui con sindrome di Rett negli ultimi 25 anni come ricercatore e valutatore in diversi Paesi (Israele, Irlanda, Russia, Italia, Ungheria, Polonia, Norvegia...) ,nonché come clinico, lavorando ogni settimana con più di 10 bambini con sindrome di Rett.

Lo scopo del corso è di formare i terapeuti coinvolti nella valutazione e trattamento della sindrome di Rett in relazione agli elementi specifici propri di una corretta valutazione e di un appropriato intervento riabilitativo.

Il corso, dopo aver fornito nozioni di carattere generale sulle caratteristiche della Sindrome di Rett, in seduta plenaria, si articolerà in una serie di presentazioni e valutazioni di concreti casi clinici (in totale 12) con persone affette da sindrome di Rett. Le valutazioni saranno effettuate direttamente dal docente del corso in ambiente diverso da quello di svolgimento dell'evento formativo. I discenti seguiranno le diverse valutazioni in tempo reale, mediante videoproiezione su schermo presente in aula. I casi saranno oggetto di successiva discussione e confronto tra pubblico ed esperto, nuovamente in seduta plenaria.

### **Riferimenti bibliografici:**

1. Fehr S, Bebbington A, Ellaway C, Rowe P, Leonard H, Downs J. Altered attainment of developmental milestones influences the age of diagnosis of Rett syndrome. *Journal of child neurology* 2011;26:980-7.
2. Neul JL, Kaufmann WE, Glaze DG, et al. Rett syndrome: Revised diagnostic criteria and nomenclature. *Annals of Neurology* 2010;68:944-50.
3. Lotan M, Isakov E, Merrick J. Improving functional skills and physical fitness in children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2004;48:730-5.
4. Downs J, Torode I, Wong K, et al. The Natural History of Scoliosis in Females With Rett Syndrome. *Spine* 2016;41:856-63.
5. Epstein A, Leonard H, Davis E, et al. Conceptualizing a quality of life framework for girls with Rett syndrome using qualitative methods. *Am J Med Genet A* 2016;170:645-53.
6. Baikie G, Ravikumara M, Downs J, et al. Gastrointestinal dysmotility in Rett syndrome. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 2014;58:237-44.
7. Anderson A, Wong K, Jacoby P, Downs J, Leonard H. Twenty years of surveillance in Rett syndrome: What does this tell us? . *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2014;9.
8. Downs JA, Bebbington A, Jacoby P, et al. Gross motor profile in Rett syndrome as determined by video analysis. *Neuropediatrics* 2008;39:205-10.

Pag. 1 di 3



## Provincia della Natività B.M.V. – O.S.S.T.

Cdr "A. Quarto di Palo" Andria (BT)  
Cdr "Casa Madre del Buon Rimedio" Gagliano del Capo (LE)  
Cdr "Ada Ceschin Pilone" – Venosa (PZ)

---

Obiettivo formativo di interesse nazionale: "Percorsi clinico - assistenziali/diagnostici/riabilitativi, profili di assistenza – profili di cura".

### Obiettivi dell'apprendimento

Relativamente all'azione formativa gli obiettivi dell'evento sono i seguenti:

- nell'ambito delle competenze tecnico – professionali, l'evento si propone il miglioramento della gestione clinico - assistenziale e riabilitativa delle persone con sindrome di Rett, offrendo elementi specifici per una corretta valutazione ed un appropriato intervento riabilitativo;
- nell'ambito delle competenze di processo, il miglioramento del lavoro d'equipe attraverso l'acquisizione di competenze tecniche e la condivisione delle conoscenze;
- nell'ambito delle competenze di sistema, favorire l'aggiornamento e migliorare l'efficacia degli interventi nei confronti di pazienti affetti da sindrome di Rett.

Ore di formazione e crediti ECM: 25

### Partecipanti all'evento formativo con crediti ECM (100):

- Medici (Neurologi, Fisiatri, Neuropsichiatri Infantili, Medici di base, Pediatri)
- Fisioterapisti;
- Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva;
- Psicologi.

La partecipazione degli operatori sanitari interessati all'acquisizione di crediti E.C.M., è subordinata al versamento di una quota di iscrizione pari ad € 100,00 (gli operatori interni al centro verseranno una quota pari ad € 50,00), da corrispondersi secondo le modalità che verranno rese note sul materiale propagandistico dell'evento e/o sul sito [www.trinitari.it](http://www.trinitari.it) (Formazione E.C.M./ Corsi E.C.M).

Sarà consentita la partecipazione ad auditori senza acquisizione di crediti e senza versamento di alcuna quota, sino ad esaurimento posti/disponibilità aula.

### Sistemi di valutazione delle attività

La valutazione dell'apprendimento sarà effettuata mediante consegna, compilazione e ritiro al termine dell'evento formativo di un questionario composto da **55 domande** con risposta a scelta multipla (scelta quadrupla) e con una sola risposta esatta. Per 50 domande, alla risposta esatta è attribuito un valore pari a 1; a 5 domande è attribuito alla risposta esatta un valore pari a 10. Il totale delle risposte esatte è pari a 100. La valutazione finale prevede una soglia minima di superamento (80%) e ha lo scopo di certificare l'apprendimento raggiunto dai singoli partecipanti per l'acquisizione dei crediti ECM.

Al termine dell'evento, attraverso la somministrazione del questionario di valutazione ECM e di un questionario di gradimento sarà rilevata la qualità percepita dai partecipanti, L'elaborazione dei questionari relativi alla verifica dell'apprendimento ed alla valutazione della qualità percepita dei partecipanti è a cura del responsabile scientifico dell'evento.

### Responsabile scientifico:

**Prof. Vito Santamato**, Specialista in Neurologia, Psichiatria, Neuropsichiatria Infantile, Neurofisiologo, Neuroriabilitatore, Psicoterapeuta, Direttore Medico del Centro di Riabilitazione dei Padri Trinitari di Andria.

### Docente:

**Professor Meir Lotan**, Physical therapy department, Faculty of health sciences, Ariel University, Ariel; Israeli Rett Syndrome Clinic, Sheba Hospital, Ramat-Gan, Israel.



## Provincia della Natività B.M.V. – O.S.S.T.

Cdr "A. Quarto di Palo" Andria (BT)  
Cdr "Casa Madre del Buon Rimedio" Gagliano del Capo (LE)  
Cdr "Ada Ceschin Pitone" – Venosa (PZ)

---

### PROGRAMMA

#### **13 ottobre 2016 (giovedì)**

##### **Apertura dei lavori**

ore 08.30 / 08.45 Registrazione partecipanti.

ore 08.45 / 09.00 Saluto di benvenuto dal Rettore del Centro di Riabilitazione "A. Quarto di Palo", Padre Francesco Prontera

ore 09.00 - 13.00

- Presentazione sulle caratteristiche generali della sindrome di Rett.

pausa pranzo/lunch break (13.00 -14.00)

14.00 – 15.30 (1° valutazione)

15.30 – 17.00 (2° valutazione)

17.00 – 18.30 (3° valutazione)

18.30 – 19.30 Discussione/Confronto tra pubblico ed esperto

#### **14 ottobre 2016 (venerdì)**

09.00 – 10.30 (4° valutazione)

10.30 – 12.00 (5° valutazione)

12.00 – 13.30 (6° valutazione)

pausa pranzo /lunch break (13.30 -14.30)

14.30 – 16.00 (7° valutazione)

16.00 – 17.30 (8° valutazione)

17.30 – 19.00 (9° valutazione)

19.00 – 20.00 Discussione/Confronto tra pubblico ed esperto

#### **15 ottobre 2016 (sabato)**

09.00 – 10.30 (10° valutazione)

10.30 – 12.00 (11° valutazione)

12.00 – 13.30 (12° valutazione)

13.30 – 14.30 Discussione/Confronto tra pubblico ed esperto

Chiusura lavori

- ore 14.30 / 14.45 valutazione apprendimento

Andria, 20 luglio 2016

Il legale rappresentante  
*Padre Luigi Buccarello*

*P. Luigi Buccarello O.S.T.*