

Responsabili scientifici:

Guido Alessandro Primiano -

Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS –
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Cristina Sancricca -

Fondazione UIDLM Lazio –
Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

Faculty:

Elisa Augelli - Fondazione UIDLM Lazio, Roma

Marta Briganti - Fondazione UIDLM Lazio – Fondazione
Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

Massimiliano Filosto – Centro Clinico NeMO, Brescia

Lorenzo Maggi - IRCCS Istituto Neurologico Besta, Milano

Tiziana Mongini - Dipartimento di Neuroscienze "Rita Levi
Montalcini", Università di Torino

Olimpia Musumeci - U.O.C. di Neurologia e Malattie
Neuromuscolari, A.O.U. Policlinico "G. Martino", Messina

Guido Alessandro Primiano - Fondazione Policlinico Gemelli
IRCCS – Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Sabrina Ravaglia – IRCCS Fondazione Mondino, Pavia

Giulia Ricci – Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa

Ornella Robertazzi - Fondazione UIDLM Lazio, Roma

Enrica Rolle - Università di Torino

Cristina Sancricca - Fondazione UIDLM Lazio – Fondazione
Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

Serenella Servidei - Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS –
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Antonio Toscano - U.O.C. di Neurologia e Malattie
Neuromuscolari, A.O.U. Policlinico "G. Martino", Messina

Liliana Vercelli - Dipartimento di Neuroscienze "Rita Levi
Montalcini", Università di Torino



ID Provider: 5306

Numero Accreditamento: 491447

Sono stai assegnati nr. 10,3 crediti per le seguenti discipline:

Medico Chirurgo: Medicina Fisica E Riabilitazione; Neuropsichiatria
Infantile; Genetica Medica; Malattie Dell'apparato Respiratorio;
Neurologia; Cardiologia; Medicina Interna; Medicina Generale (Medic.
Di Famiglia); Malattie Metaboliche E Diabetologia
Educatore Professionale: Educatore Professionale;

Terapista Della Neuro E Psicomotricità Dell'età Evolutiva:

Fisioterapista: Fisioterapista; Iscritto Nell'Elenco Speciale Ad
Esaurimento;

Psicologo: Psicoterapia; Psicologia

Educatore Professionale: Iscritto Nell'Elenco Speciale Ad
Esaurimento;

Terapista Occupazionale

Logopedista: Logopedista; Iscritto Nell'Elenco Speciale Ad
Esaurimento;

Infermiere: Infermiere;

Segreteria organizzativa:



Lena Italy S.r.l:

Via Caduti di Marcinelle, 11

20134 Milano

Alberto.calvi@lenagroup.net

Leonardo.visani@lenagroup.net

Con la sponsorizzazione non condizionante di:



CORSO ECM

MALATTIA DI POMPE A ESORDIO TARDIVO (LOPD):

Misurare la funzione, ascoltare il paziente, scale
funzionali, Patient-Reported Outcomes e percorsi
condivisi

17 ottobre 2026

FONDAZIONE UIDLM LAZIO ETS

Via Prospero Santacroce, 5 - Roma



SOCIETÀ ITALIANA
DI RIABILITAZIONE
NEUROLOGICA



Razionale scientifico:

La malattia di Pompe a esordio tardivo (LOPD) È una patologia neuromuscolare rara e progressiva che compromette mobilità, muscoli respiratori e autonomia quotidiana. A causa della sua forte eterogeneità clinica, il monitoraggio non può affidarsi a un unico test, ma richiede una valutazione multidimensionale che integri forza, resistenza, prove motorie e percepito del paziente (Patient-Reported Outcomes - PRO).

Obiettivi del corso e necessità formativa: La varietà di strumenti e modalità di somministrazione rischia di rendere poco confrontabili i dati raccolti nel tempo o da centri diversi. Il corso mira a standardizzare le procedure e creare un linguaggio condiviso tra i professionisti attraverso:

- **Valutazione motorio-funzionale:** selezione dei test più adatti a ogni fase di malattia.
- **Standardizzazione metodologica:** ottimizzazione di posizionamento, istruzioni e uso di ausili per garantire riproducibilità.
- **Integrazione delle PRO:** valorizzazione della prospettiva del paziente (dolore, fatica, qualità di vita) insieme alle misure oggettive.
- **Impatto clinico:** Promuovere un approccio valutativo integrato e centrato sulla persona per monitorare la progressione della LOPD, definire obiettivi riabilitativi personalizzati e valutare l'efficacia dei trattamenti.

Programma:

- **8.00 – 8.30**
Registrazione dei partecipanti

- **8.30 – 8.45**
APERTURA DEI LAVORI E SALUTI DI BENVENUTO
Cristina Sancricca, Guido Alessandro Primiano, Serenella Servidei

SESSIONE 1 – LA MALATTIA DI POMPE AD ESORDIO TARDIVO - LOPD: INQUADRAMENTO CLINICO ED EVOLUZIONE DELLA MALATTIA

Moderatori: Antonio Toscano, Serenella Servidei

- **8.45 – 9.15**
La malattia di Pompe a esordio tardivo: caratteristiche cliniche ed evoluzione del coinvolgimento motorio e respiratorio
Olimpia Musumeci
- **9.15 – 9.20** **Discussione**

SESSIONE 2 – LA VALUTAZIONE MOTORIO-FUNZIONALE NELLA LOPD

Moderatori: Tiziana Mongini, Guido Alessandro Primiano

- **9.25 – 9.45**
Scale motorio-funzionali e prove temporizzate nella LOPD: strumenti disponibili e applicazione nella pratica clinica
Giulia Ricci

- **9.45 – 10.05**
Dalla scala al paziente: metodologia, standardizzazione e criticità nella somministrazione delle prove funzionali
Marta Briganti, Enrica Rolle
Contributi video ed esempi pratici di valutazione.
- **10.05 – 10.15** **Discussione**
- **10.15 – 10.30** **Pausa caffè**

SESSIONE 3 – NUOVI STRUMENTI E PROSPETTIVA DEL PAZIENTE

Moderatori: Lorenzo Maggi, Sabrina Ravaglia

- **10.30 – 10.50**
Oltre le scale tradizionali: nuove tecnologie e nuovi strumenti di assessment nella LOPD
Massimiliano Filosto
- **10.50 – 11.10**
Patient-Reported Outcomes nella LOPD: strumenti disponibili e significato clinico
Liliana Vercelli
- **11.10 – 11.30**
Patient-Reported Outcomes nella LOPD: il punto di vista del paziente e i risultati della survey
Cristina Sancricca
- **11.30 – 11.40**
Discussione e introduzione alle attività pratiche

SESSIONE 4 – LABORATORI PRATICI DI VALUTAZIONE E TRATTAMENTO RIABILITATIVO

I partecipanti saranno suddivisi in due gruppi e prenderanno parte, a rotazione, ad attività pratiche svolte con il coinvolgimento di pazienti con differenti livelli di compromissione funzionale.

- **11.40 – 12.40 | PRIMA ROTAZIONE**
Gruppo A
Valutazione funzionale del paziente deambulante con compromissione lieve
Somministrazione pratica delle principali scale e prove motorio-funzionali, con particolare attenzione alle modalità di esecuzione, alle istruzioni fornite al paziente, alla standardizzazione delle procedure e all’osservazione dei compensi motori.
Tutor: Elisa Augelli

Gruppo B
Trattamento riabilitativo del paziente deambulante con compromissione lieve
dimostrazione pratica di un intervento riabilitativo finalizzato al mantenimento della mobilità, della forza funzionale e dell’autonomia, con attenzione a stretching, allungamento, attività motoria e gestione dell’affaticabilità.
Tutor: Ornella Robertazzi

- **12.40 – 13.30** **Pausa pranzo**

- **13.30 – 14.30 | SECONDA ROTAZIONE**
I due gruppi si scambiano:
Gruppo A: trattamento riabilitativo del paziente deambulante con compromissione lieve;
Gruppo B: valutazione funzionale del paziente deambulante con compromissione lieve.

- **14.30 – 15.30 | TERZA ROTAZIONE**
Gruppo A
Valutazione funzionale del paziente con compromissione motoria più avanzata
Applicazione e adattamento delle scale e delle prove funzionali nel paziente deambulante con difficoltà o non deambulante, con attenzione alla funzione assiale e prossimale, ai passaggi posturali, ai trasferimenti, all’utilizzo degli ausili e alle autonomie residue.
Tutor: Elisa Augelli

Gruppo B
Trattamento riabilitativo del paziente con compromissione motoria più avanzata
Dimostrazione pratica di un trattamento individualizzato comprendente mobilizzazione, stretching delle retrazioni, gestione posturale, facilitazione dei trasferimenti e mantenimento delle autonomie residue.
Tutor: Ornella Robertazzi

- **15.30 – 16.30 | QUARTA ROTAZIONE**
I due gruppi si scambiano:
Gruppo A: trattamento riabilitativo del paziente con compromissione motoria più avanzata;
Gruppo B: valutazione funzionale del paziente con compromissione motoria più avanzata.

SESSIONE 5 – SINTESI DEI CONTENUTI RIABILITATIVI E CONCLUSIONI

- **16.30 – 17.00**
Dalla valutazione funzionale al trattamento riabilitativo: sintesi e considerazioni conclusive
Marta Briganti, Enrica Rolle

- **17.00 – 17.30**
Verifica dell’apprendimento ECM

- **17.30**
Conclusioni e chiusura dei lavori
Cristina Sancricca, Guido Alessandro Primiano