

LE MALATTIE GENETICHE CARDIOVASCOLARI

28
ottobre

INCONTRO PER PAZIENTI E FAMIGLIE Vivere con la sindrome di marfan e con le altre malattie genetiche causa di arteriopatie aneurismatiche

Aula Magna "Camillo Golgi" IRCCS Fondazione Policlinico San Matteo, Pavia

08.00 Registrazione e consegna materiale congressuale

08.30 Benvenuti al San Matteo

Direzioni strategiche del San Matteo

Il significato di questo incontro per l'IRCCS San Matteo
Vittorio Bellotti

PERCHÈ SIAMO QUI OGGI?

Il CMGCV dell'IRCCS San Matteo: il modello paziente/famiglia-centrico del San Matteo.

Eloisa Arbustini

MAGICA ONLUS e le malattie genetiche cardiovascolari.

Alessandro Rasetta

Fondazione "The Bridge". Cosa può significare "tutela del diritto alla salute" per le malattie genetiche?

Rosaria Iardino

Il Ministero della Salute, gli IRCCS e le Malattie Genetiche

Moderatori: Vittorio Bellotti, Alberto Giovanni Ambrosio

09.15 Ho una malattia aneurismatica genetica ma ho anche altri problemi: la frammentazione della gestione clinica delle malattie/sindromi ad elevata complessità ("Per il cuore mi segue...; se devo fare la risonanza devo andare a...; per la TAC devo rivolgermi al...; ma... mi operano a...; ecc."). C'è una risposta? Il ruolo degli IRCCS politematici.
Gaetano Guglielmi

Lo spettro delle malattie aneurismatiche ereditarie si è allargato: numerose e somiglianti, ma con cause d'insorgenza diverse

Moderatori: Maurizia Grasso, Antonio Bozzani

09.45 Tante diverse forme di connettivopatie aneurismatiche: non più solo Marfan. 30 anni fa, quasi solo Marfan; oggi, più di 30 malattie riconosciute e definite dalle manifestazioni cliniche e dai diversi geni che le causano.
Eloisa Arbustini

La diagnosi - La terapia

1° TAVOLA ROTONDA con gli esperti: pillole di informazioni essenziali

Moderatori: Maurizia Grasso, Lorenzo Preda

10.00 Un paziente non è solo il suo cuore: l'inquadramento clinico, la persona e la sua famiglia.
Alessandro Di Toro

10.10 Ma... i vasi sono al centro dell'attenzione clinica.
Alessandra Serio

10.20 L'ecocardiogramma, esame fondamentale ma non sempre sufficiente.
Lorenzo Giuliani

10.30 TAC "total body" o risonanza magnetica?
Emilio Bassi, Iliaria Fiorina

10.40 PAUSA CAFFÈ

2° TAVOLA ROTONDA con gli esperti: pillole di informazioni essenziali

Moderatori: Alessandra Serio, Roberto Urso

11.00 Perché l'ortopedico: piedi, colonna, articolazioni.
Mario Mosconi

11.10 Perché l'oculista: lussazione del cristallino e non solo.
Elena Antoniazzi

11.20 La gravidanza
Francesca Perotti

11.30 Il dolore toracico acuto: dallo pneumotorace alla dissecazione
Alessandro Di Toro

11.40 Il dolore cronico ricorrente: "mal di testa" e "mal di schiena"
Lorenzo Magrassi

11.50 Quando serve il chirurgo vascolare?
Antonio Bozzani

12.00 Quando serve il radiologo interventista?
Pietro Quaretti

La chirurgia aortica: il presente ed il futuro

Moderatori: Eloisa Arbustini, Antonio Bozzani

12.10 Lecture: Aortic surgery in heritable connective tissue diseases
La chirurgia dell'aorta nelle malattie ereditarie del connettivo
Duke Cameron, Luca Vricella

12.40 DISCUSSIONE E TESTIMONIANZE

13.00 COLAZIONE DI LAVORO INSIEME AGLI SPECIALISTI

Il nostro paese e la nostra regione per le malattie eredo-familiari, le disabilità e le famiglie

Moderatori: Alessandro Venturi, Stefano Manfredi

14.00 Il nostro Paese per tutti i nostri cittadini e le loro famiglie
Alessandra Locatelli

14.20 La nostra Regione per la Regione e per il Paese
Elena Lucchini

Finestra sull'Innovazione del nostro Sistema Sanitario

Moderatori: Gaetano Guglielmi, Caterine Klersy

14.40 Flash sul Fascicolo Sanitario Elettronico: una complicazione o una semplificazione?
Luigi Tavazzi

3° TAVOLA ROTONDA

Servono solo diagnosi e cure? I problemi logistici dei pazienti e delle famiglie

Moderatori: Alessandro Rasetta, Carloarena

15.00 L'invalidità civile, la legge 104, l'"accompagnamento" e altro.
Lorenzo Polo, Claudia Carelli

Le certificazioni: chi le rilascia? ("Quali certificazioni possono essere rilasciate dalle strutture ospedaliere?")

Lorenzo Polo, Claudia Carelli

Quando le linee guida non aiutano: la scuola, la ginnastica, la palestra. ("Mi hanno detto di chiedere a voi di certificare che posso fare..., assumere..., andare..., prendere un aereo per un viaggio di X ore..., ecc.")

Leandro Gentile

Il coinvolgimento dei pazienti nel loro percorso di salute.

Alba Muzzi

I diritti delle famiglie ("Esistono dei diritti? Cosa sono? Come si possono conoscere? A chi ci si deve rivolgere?").

Luisa Fiore

Ancora... 5 minuti di attenzione: "ho scritto e non mi ha risposto nessuno; ho telefonato e non risponde nessuno; sono molto arrabbiato/a; ecc."

La difficoltà di interazione e comunicazione in carenza di risorse umane dedicate: chi c'è dall'altra parte del telefono?

Chiara Barbaglia, Annamaria Tripi

Ho consultato più specialisti: mi hanno dato consigli o indicazioni diverse Suggerimenti, consigli, indicazioni, prescrizioni: le vostre domande. Gli esperti rispondono - Moderatori: Lanfranco Brugnoli, Eloisa Arbustini

16.30 Indicazioni all'intervento cardiocirurgico.
Luca Vricella

Indicazioni all'intervento di chirurgia vascolare.

Antonio Bozzani

Cosa ha a che fare l'aneurisma cerebrale con quello aortico?
Lorenzo Magrassi

I referti delle TAC. Difficili da capire ma... ci sono i numeri
Emilio Bassi, Iliaria Fiorina

Mi hanno prescritto farmaci diversi da quelli che mi avete prescritto voi.
Alessandra Serio, Alessandro Di Toro

La diagnosi è stata fatta altrove ma mi hanno detto che l'esenzione do-
vete darmela voi.

Maurizia Grasso

Quello che resta... Eloisa Arbustini

Tiriamo le somme insieme

17.30 Una frase conclusiva, il take home message dai diversi punti di vista
Alessandro Rasetta, Carloarena

Concludiamo con questo messaggio del San Matteo
Vittorio Bellotti

E salutiamo... Eloisa Arbustini

I nostri valori



MAGICA ONLUS
MALATTIE GENETICHE
CARDIOVASCOLARI



I PAZIENTI
E LE FAMIGLIE



LA MISSION



LA RICERCA



LA SPERANZA

LE MALATTIE GENETICHE CARDIOVASCOLARI

29
ottobre

INCONTRO PER PAZIENTI E FAMIGLIE Vivere con una cardiomiopatia ereditaria

Aula Magna "Camillo Golgi" IRCCS Fondazione Policlinico San Matteo, Pavia

08.00 Registrazione e consegna materiale congressuale

08.30 Benvenuti al San Matteo

Direzioni strategiche del San Matteo

Il significato di questo incontro per l'IRCCS San Matteo
Vittorio Bellotti

PERCHÈ SIAMO QUI OGGI?

Il CMGCV dell'IRCCS San Matteo: il modello paziente/famiglia-centrico del San Matteo.

Eloisa Arbustini

MAGICA ONLUS e le malattie genetiche cardiovascolari.

Alessandro Rasetta

ICON: International Cardiomyopathy Network

Perry M. Elliott

Il Ministero della Salute, gli IRCCS e le Malattie Genetiche

Moderatori: *Vittorio Bellotti, Eloisa Arbustini*

09.30 Ho una cardiomiopatia genetica complessa ma ho anche altri problemi: la frammentazione della gestione clinica delle malattie/sindromi ad elevata complessità ("Per il cuore mi segue...; se devo fare la risonanza devo andare a...; per la TAC devo rivolgermi al...; ma... mi operano a...; ecc."). C'è una risposta? Il ruolo degli IRCCS politematici.
Gaetano Guglielmi

Lo scenario delle malattie genetiche che colpiscono il cuore si è ampliato: numerose e somiglianti, ma con cause d'insorgenza diverse

Moderatori: *Maurizia Grasso, Antonello Gavazzi*

10.00 Tante diverse forme di cardiomiopatia: cosa sono le classificazioni e a cosa servono. "Perché la mia cardiopatia ha una causa diversa da quelle degli altri se ha lo stesso nome?"
Eloisa Arbustini

La diagnosi - La terapia

1° TAVOLA ROTONDA con gli esperti: pillole di informazioni essenziali

Moderatori: *Maurizia Grasso, Lorenzo Preda*

10.15 Un paziente non è solo il suo cuore: l'inquadramento clinico, la persona e la sua famiglia.
Alessandro Di Toro

10.25 Quando il cuore ha bisogno di aiuto per fare il suo lavoro?
Alessandra Serio

10.35 L'ecocardiogramma: ieri, oggi e soprattutto domani. Cosa ci dice o ci dirà?
Lorenzo Giuliani

10.45 Cosa dice in più la risonanza magnetica del cuore?
Emilio Bassi, Ilaria Fiorina

10.55 PAUSA CAFFÈ

2° TAVOLA ROTONDA con gli esperti: pillole di informazioni essenziali

Moderatori: *Alessandra Serio, Roberto Urso*

11.15 La diagnosi prima dei sintomi: casualità o merito dello screening delle famiglie?
Eloisa Arbustini

11.25 I sintomi: quelli che non si devono trascurare.
Alessandro Di Toro

11.35 Le terapie mediche: molto è cambiato e molto sta cambiando.
Alessandra Serio

11.45 Le terapie interventistiche (le ablazioni) e le aritmie.
Roberto Rodorf

11.55 Quando il cuore lavora cronicamente male e deve essere aiutato "meccanicamente". Il device che assiste meccanicamente il cuore (VAD): bridge e destination therapy fino al trapianto.
Carlo Pellegrini

12.05 Quando la funzione di pompa del cuore cessa improvvisamente: cos'è lo shock cardiogeno? (I parenti riferiscono: "è successo tutto improvvisamente, stava bene, ...").
Guido Tavazzi

12.15 DOMANDE, DISCUSSIONE E TESTIMONIANZE

13.00 COLAZIONE DI LAVORO INSIEME AGLI SPECIALISTI

Condizioni cliniche particolari e cardiomiopatie

Moderatori: *Adele Sgarella, Carloarena*

14.00 Ho la cardiomiopatia ma ho anche un tumore. ("La mia cardiomiopatia limita la chemio. La chemio può far male al mio cuore? Per fortuna avevo già avuto i miei figli..."). Essere infermiera professionale e paziente.
Angela Sinatora

Il cuore nella Malattia di Anderson Fabry (Malattia rara per la quale esistono terapie specifiche; attenzione alla diagnosi corretta. Cosa serve per essere sicuri?).
Alessandro Di Toro

Il cuore e il cervello nella MELAS (Malattia rara, diagnosi difficile, spesso mancata o molto tardiva, dopo anni di disturbi, eventi, sintomi e "malattie" che non sembravano essere correlati al cuore).
Anna Cavallini

Il cuore nelle malattie neuromuscolari (Sono numerose, difficili da distinguere l'una dall'altra, difficili da gestire sul piano clinico: è il neurologo che chiede aiuto al cardiologo, è il cardiologo che interpella il neurologo, o cardiologo e neurologo insieme si prendono cura del paziente?).
TBD

3° TAVOLA ROTONDA CON GLI ESPERTI

Servono solo diagnosi e cure? I problemi logistici dei pazienti e delle famiglie

Moderatori: *Carloarena, Alba Muzzi*

15.00 L'invalidità civile, la legge 104, l'"accompagnamento" e altro.
Lorenzo Polo, Claudia Carelli

Le certificazioni: chi le rilascia? ("Quali certificazioni possono essere rilasciate dalle strutture ospedaliere?")
Lorenzo Polo, Claudia Carelli

Quando le linee guida non aiutano: la scuola, la ginnastica, la palestra. ("Mi hanno detto di chiedere a voi di certificare che posso fare..., assumere..., andare..., prendere un aereo per un viaggio di X ore..., ecc.")
Leandro Gentile

Il coinvolgimento dei pazienti nel loro percorso di salute.
Alba Muzzi

I diritti delle famiglie ("Esistono dei diritti? Cosa sono? Come si possono conoscere? A chi ci si deve rivolgere?").
Luisa Fiore

Ancora... 5 minuti di attenzione: "ho scritto e non mi ha risposto nessuno; ho telefonato e non risponde nessuno; sono molto arrabbiato/a; ecc.". La difficoltà di interazione e comunicazione in carenza di risorse umane dedicate: chi c'è dall'altra parte del telefono?
Chiara Barbaglia, Annamaria Tripi

Ho consultato più cardiologi: mi hanno dato consigli o indicazioni diverse. Suggerimenti, consigli, indicazioni, prescrizioni. "Perché possono essere diversi per la stessa malattia? Sono disorientato, chi devo ascoltare?" Gli esperti rispondono - Moderatori: *Sergio Scaccabarozzi, Antonello Gavazzi*

16.30 La biopsia endomiocardica.
Carlo Pellegrini

L'ablazione delle aritmie.
Roberto Rodorf

"Mi hanno prescritto farmaci diversi da quelli che mi avete prescritto voi".
Alessandra Serio, Alessandro Di Toro

"La diagnosi è stata fatta a... ma mi hanno detto che per l'esenzione devo rivolgermi a voi".
Maurizia Grasso

Quello che resta... Eloisa Arbustini

Tiriamo le somme insieme

17.30 Una frase conclusiva, il take home message dai diversi punti di vista
Alessandro Rasetta, Carloarena

Concludiamo con questo messaggio del San Matteo
Vittorio Bellotti

E salutiamo... Eloisa Arbustini

I nostri valori



MAGICA ONLUS
MALATTIE GENETICHE
CARDIOVASCOLARI



I PAZIENTI
E LE FAMIGLIE



LA MISSION



LA RICERCA



LA SPERANZA