

## ELENCO DOCENTI

Laura Angeli, Parma  
Katia Baldini, Firenze  
Maria Grazia Bongiorno, Pisa  
Primo Botti, Firenze  
Marco Brusciaglioni, Firenze  
Concetta Cavaliere, Barletta  
Luna Cavigli, Siena  
Franco Cecchi, Firenze  
Alessandra Fornaro, Firenze  
Annalisa Gebbia, Milano  
Francesca Girolami, Firenze  
Augusto Marinelli, Firenze  
Francesca Musso, Genova  
Iacopo Olivotto, Firenze  
Paolo Palma, Firenze  
Valerio Pelini, Firenze  
Maurizio Pieroni, Arezzo  
Guendalina Rossi, Firenze  
Pierluigi Stefàno, Firenze

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



**MCR Conference Srl**  
Via Finlandia, 26 - 50126 Firenze  
055 4364475  
info@mcrconference.it  
www.mcrconference.it



## INFORMAZIONI GENERALI

### SEDE DEL CORSO

Auditorium Fondazione CR Firenze  
Via Folco Portinari, 5  
50122 Firenze

### ISCRIZIONE

Il corso è gratuito e finanziato dall'Associazione AICARM APS.

Sarà possibile iscriversi al seguente link:

<https://www.aicarm.it/corsi-formazione/corso-di-formazione-pazienti-esperti-firenze-2023/>

Oppure inquadrando il Qrcode:



Per maggiori informazioni contattare AICARM all'indirizzo [info@aicarm.it](mailto:info@aicarm.it) o telefonicamente al numero **+39 371 4533840**



**AICARM APS**  
PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA ED I LORO MEDICI

**AICARM APS**

Via dello studio, 5 - 50122 - Firenze

## CON IL SUPPORTO NON CONDIZIONATO DI



**Boston Scientific**  
Advancing science for life™



**AICARM APS**

PER I PAZIENTI CON CARDIOMIOPATIA ED I LORO MEDICI

PROGRAMMA PRELIMINARE

# III CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ESPERTI IN MALATTIE EREDITARIE DEL MIOCARDIO



25 Novembre 2023

# Firenze

Auditorium Fondazione CR Firenze

La definizione di Paziente, secondo la FDA (USA) è: ogni persona con, o a rischio di una specifica condizione di salute, che riceva o meno una terapia per prevenire o trattare quella condizione. Il concetto di “paziente esperto” fu espresso nel 1985 dal Prof. David Tucket, dell’Università di Cambridge (GB), che affermò che le cure mediche sarebbero state più efficaci se i medici avessero considerato i pazienti come esperti delle proprie patologie. Di per sé, il paziente aggiunge la percezione della propria patologia, i cambiamenti che avvengono nel corso delle terapie, le sue competenze, in relazione stretta con il proprio medico e con tutte le altre professioni sanitarie coinvolte. Può anche interagire con altri pazienti per condividere esperienze.

La formazione del “paziente esperto” di Malattie ereditarie del miocardio deriva anche dalla necessità di una nuova modalità di interazione medico paziente, che tenga conto dell’aumentato livello culturale, delle innovazioni tecnologiche che consentono la divulgazione di informazioni scientifiche, e della condivisione delle scelte diagnostiche e terapeutiche che viene ormai costantemente prevista nelle Linee Guida delle Società scientifiche internazionali (Shared decision making). Inoltre è prevista la sua partecipazione nei nuovi modelli operativi e collaborativi tra tutte le parti coinvolte, in un processo di arricchimento reciproco delle conoscenze, incluso la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci, con le case farmaceutiche ed enti regolatori (AIFA) nelle specifiche patologie. È convinzione dell’Associazione AICARM che sia necessario contribuire alla formazione del “paziente esperto” di Malattie ereditarie del miocardio.

**Il corso si terrà nell’Auditorium Fondazione CR Firenze - via Folco Portinari, 5**

Contemporaneamente con il terzo corso per “paziente esperto”, si terrà nella sede dell’Associazione AICARM, in via dello Studio 5, situata a poca distanza dalla Sala Folco Portinari un corso dedicato ai familiari dei pazienti, sul tema: “Gestione delle emergenze e basi teorico pratiche della rianimazione cardiopolmonare”, al quale potranno iscriversi i familiari dei pazienti.

Il corso rientra nel progetto “Promozione delle conoscenze sulle cardiomiopatie ed assistenza ai pazienti affetti”.

*Il Presidente*

**Prof. Franco Cecchi**



*Il Presidente del Comitato Scientifico*

**Dr. Maurizio Pieroni**



- 8.30** Apertura della segreteria e registrazione dei partecipanti
- 8.50** Inaugurazione del corso e saluto dei partecipanti  
**Franco Cecchi, Valerio Pelini**

*Moderatori: Iacopo Olivotto, Franco Cecchi*

- 9.00** Il cuore e le malattie ereditarie del muscolo cardiaco, cause, modalità di presentazione e decorso clinico. Come distinguere le diverse forme  
**Maurizio Pieroni**
- 9.30** Cos’è l’esame genetico delle Cardiomiopatie e l’importanza della consulenza genetica  
**Francesca Girolami**
- 9.50** Discussione
- 10.10** Le conseguenze psicologiche della diagnosi, delle terapie proposte per i pazienti ed i loro familiari.  
Gli eventuali interventi consigliati  
**Guendalina Rossi**
- 10.30** Discussione
- 10.40** Coffee break
- 11.00** Attività fisica consigliata e qualità della vita; utilità del test cardiorespiratorio; le nuove raccomandazioni per l’idoneità sportiva  
**Luna Cavigli**
- 11.20** Contraccezione e gravidanza  
**Laura Angeli**
- 11.40** Discussione
- 12.10** Aritmie nelle Cardiomiopatie: cosa c’è da sapere. Strumenti e procedure per trattare le aritmie (PM, ICD transvenoso e sottocutaneo, CRT; l’ablazione): cosa sono e come si usano. L’utilità del monitoraggio remoto  
**Maria Grazia Bongiorno**
- 12.40** Discussione
- 13.00** Light Lunch

*Moderatori: Maurizio Pieroni, Alessandra Fornaro*

- 14.00** Vecchi e nuovi farmaci per le diverse forme di Cardiomiopatia  
**Iacopo Olivotto**
- 14.20** Miectomia e plastica mitralica per il trattamento della Cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva  
**Pierluigi Stefàno**
- 14.40** L’alcolizzazione settale. Il trapianto cardiaco  
**Franco Cecchi**
- 14.50** Discussione
- Moderatori: Paolo Palma, Marco Brusciaglioni, Augusto Marinelli, Katia Baldini*
- 15.10** Convivere con una Cardiomiopatia: l’esperienza del libro “Il cuore grande”  
**Francesca Musso, Concetta Cavaliere, Primo Botti**
- 15.40** Le attività di AICARM per i pazienti ed i loro medici; la partecipazione a Global Heart Hub e ERN Guard.  
I progetti futuri  
**Valerio Pelini e Annalisa Gebbia**
- 16.00** Discussione
- 16.30** Sintesi e chiusura dei lavori  
**Franco Cecchi**