

ELENCO DOCENTI

Laura Angeli, Parma
Katia Baldini, Firenze
Maria Grazia Bongiorni, 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 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.

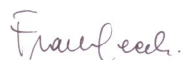
Il corso si terrà nell’Auditorium Fondazione CR Firenze - via Folco Portinari, 5

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 Bongjorni

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 Bruscazioni, 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