

ELENCO DOCENTI

Ernesto Ammendola, Napoli
Martina Caiazza, Napoli
Ulderico Catania, Napoli
Franco Cecchi, Firenze
Annapaola Cirillo, Napoli
Simone De Vergori, Napoli
Matteo Della Monica, Napoli
Erika Di Resta, Caserta
Gaetano Diana, Napoli
Francesca Dongiglio, Napoli
Adelaide Fusco, Napoli
Anna Iervolino, Napoli
Paolo Golino, Napoli
Giuseppe Limongelli, Napoli
Gerardo Nigro, Napoli
Paolo Palma, Firenze
Giuseppe Palmiero, Napoli
Valerio Pelini, Firenze
Valentina Penta, Napoli
Mariella Pratillo, Napoli
Marta Rubino, Napoli
Maria Giovanna Russo, Napoli
Federica Verrillo, Napoli

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE DEL CORSO

Ospedale V. Monaldi
Via L. Bianchi, Napoli
Aula Congressuale Centro Ricerche Piano Terra

ISCRIZIONE

Il corso è gratuito e finanziato dall'Associazione AICARM APS e svolto in collaborazione con il Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, Ospedale V. Monaldi di Napoli.

Sarà possibile iscriversi
sul sito www.aicarm.it
o inquadrando il Qrcode



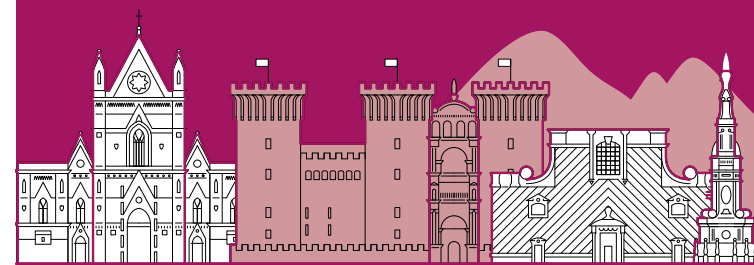
Per maggiori informazioni contattare AICARM
all'indirizzo info@aicarm.it o telefonicamente
al numero **+39 371 4533840**

Con il supporto non condizionato di



I CORSO DI FORMAZIONE PER PAZIENTI ESPERTI IN MALATTIE EREDITARIE DEL MIOCARDIO

Napoli



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

LIMEN

eventi e congressi

www.limenagency.it

Centro Studi Limen S.r.l

Via U. Mandoli, 16 - Cava de' Tirreni (Sa)

Tel. 089 288 4627



AICARM APS

Via dello Studio, 5 - 50122 - Firenze
055 291889 info@aicarm.it www.aicarm.it

OSPEDALE DEI COLLI

Via Leonardo Bianchi - Napoli
www.ospedalideicolli.it

Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Via Leonardo Bianchi - Napoli
www.ospedalideicolli.it

12 Aprile 2025

programma
preliminare



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", introdotto nel 1985 dal Prof. David Tuckett dell'Università di Cambridge, sostiene che le cure sarebbero più efficaci se i medici considerassero i pazienti esperti delle proprie patologie.

Il paziente contribuisce con la sua percezione della malattia, l'esperienza delle terapie e le sue competenze, collaborando con medici e altri professionisti sanitari.

Può anche condividere esperienze con altri pazienti.

La formazione del "paziente esperto" in Malattie ereditarie del miocardio risponde alla necessità di un nuovo rapporto medico-paziente, considerando il maggior livello culturale, l'accesso alle informazioni scientifiche e la condivisione delle decisioni cliniche prevista dalle linee guida internazionali (Shared decision making).

Il "paziente esperto" partecipa a nuovi modelli collaborativi, contribuendo alla ricerca e allo sviluppo di farmaci con aziende farmaceutiche ed enti regolatori.

AICARM ritiene fondamentale contribuire alla formazione di "pazienti esperti" in Malattie ereditarie del miocardio.

Nel pomeriggio numerosi pazienti racconteranno e metteranno in discussione le loro personali esperienze.

Il corso si terrà presso
Ospedale V. Monaldi
Via L. Bianchi, Napoli

Prof.
Giuseppe Limongelli



Prof.
Franco Cecchi



Avv.
Anna Iervolino



- 8.30** Apertura della segreteria e registrazione dei partecipanti
- 8.40** Inaugurazione del corso e saluto dei partecipanti
Anna Iervolino, Paolo Golino, Maria Giovanna Russo
- 8.55** Introduzione: **Franco Cecchi, Giuseppe Limongelli**
- 9.00** Quali esami sono indicati una volta fatta la diagnosi di Cardiomiopatia
Marta Rubino e Federica Verrillo
- 9.20** L'esame genetico delle Cardiomiopatie e l'importanza della consulenza genetica
Martina Caiazza e Matteo Della Monica
- 9.40** Discussione
- 10.00** Le conseguenze psicologiche della diagnosi, delle terapie proposte per i pazienti ed i loro familiari. Gli eventuali interventi consigliati
Mariella Pratillo e Valentina Penta
- 10.20** Contraccezione e gravidanza
Annapaola Cirillo e Adelaide Fusco
- 10.40** Discussione
- 11.00 - 11.20** Pausa Lavori
- 11.20** Attività fisica consigliata e qualità della vita; utilità del test cardiorespiratorio; le nuove raccomandazioni per l'idoneità sportiva
Giuseppe Palmiero e Gaetano Diana

11.40 Il ruolo della nutrizione **Francesca Dongiglio**

12.00 Discussione

12.20 Utilità del monitoraggio remoto del pacemaker o defibrillatore. Cos'è l'ablazione della fibrillazione atriale e/o delle aritmie ventricolari
Gerardo Nigro e Ernesto Ammendola

12.40 Discussione

13.30 - 14.30 Pausa Lavori

14.30 Il trattamento delle Cardiomiopatie
Franco Cecchi

14.50 Discussione

15.10 I progetti di AICARM: **Valerio Pelini, Paolo Palma, Ulderico Catania**

- Presentazione dell'Associazione AICARM APS
- Servizi resi dall'Associazione per i pazienti con Cardiomiopatia e le loro Famiglie

15.40 Discussione

16.00 L'esperienza dei pazienti e dei sanitari.
Presentano **Franco Cecchi e Giuseppe Limongelli**

Intervengono **Erika Di Resta, Ulderico Catania, Simone De Vergori**

16.50 Sintesi

17.00 - 17.30 Chiusura dei lavori

