

## ELENCO DOCENTI

Ernesto Ammendola, Napoli  
Martina Caiazza, Napoli  
Ulderico Catania, Napoli  
Franco Cecchi, Firenze  
Annappaola 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](http://www.aicarm.it)  
o inquadrando il Qrcode



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

Con il supporto non condizionato di



## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



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](mailto:info@aicarm.it) [www.aicarm.it](http://www.aicarm.it)

### OSPEDALE DEI COLLI

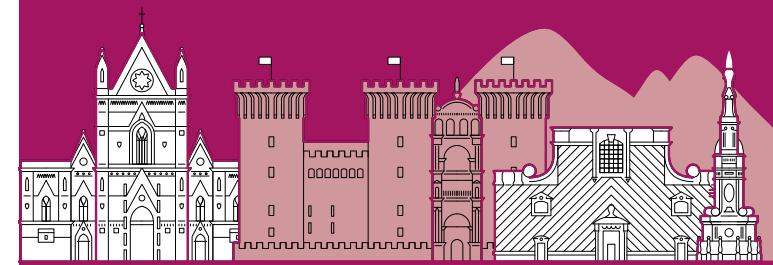
Via Leonardo Bianchi - Napoli  
[www.ospedalideicolli.it](http://www.ospedalideicolli.it)

### Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Via Leonardo Bianchi - Napoli  
[www.ospedalideicolli.it](http://www.ospedalideicolli.it)



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



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 Tucket 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**

- |   |   |
|---|---|
| <p><b>8.30</b> Apertura della segreteria e registrazione dei partecipanti</p> <p><b>8.40</b> Inaugurazione del corso e saluto dei partecipanti<br/><b>Anna Iervolino, Paolo Golino, Maria Giovanna Russo</b></p> <p><b>8.55</b> Introduzione: <b>Franco Cecchi, Giuseppe Limongelli</b></p> <p><b>9.00</b> Quali esami sono indicati una volta fatta la diagnosi di Cardiomiopatia<br/><b>Marta Rubino e Federica Verrillo</b></p> <p><b>9.20</b> L'esame genetico delle Cardiomiopatie e l'importanza della consulenza genetica<br/><b>Martina Caiazza e Matteo Della Monica</b></p> <p><b>9.40</b> Discussione</p> <p><b>10.00</b> Le conseguenze psicologiche della diagnosi, delle terapie proposte per i pazienti ed i loro familiari. Gli eventuali interventi consigliati<br/><b>Mariella Pratillo e Valentina Penta</b></p> <p><b>10.20</b> Contraccuzione e gravidanza<br/><b>Annapaola Cirillo e Adelaide Fusco</b></p> <p><b>10.40</b> Discussione</p> <p><b>11.00 -11.20</b> Pausa Lavori</p> <p><b>11.20</b> Attività fisica consigliata e qualità della vita; utilità del test cardiorespiratorio; le nuove raccomandazioni per l'idoneità sportiva<br/><b>Giuseppe Palmiero e Gaetano Diana</b></p> <p><b>11.40</b> Il ruolo della nutrizione <b>Francesca Dongiglio</b></p> <p><b>12.00</b> Discussione</p> | <p><b>12.20</b> Utilità del monitoraggio remoto del pacemaker o defibrillatore. Cos'è l'ablazione della fibrillazione atriale e/o delle aritmie ventricolari<br/><b>Gerardo Nigro e Ernesto Ammendola</b></p> <p><b>12.40</b> Discussione</p> <p><b>13.30 - 14.30</b> Pausa Lavori</p> <p><b>14.30</b> Il trattamento delle Cardiomiopatie<br/><b>Franco Cecchi</b></p> <p><b>14.50</b> Discussione</p> <p><b>15.10</b> I progetti di AICARM: <b>Valerio Pelini, Paolo Palma, Ulderico Catania</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Presentazione dell'Associazione AICARM APS</li><li>• Servizi resi dall'Associazione per i pazienti con Cardiomiopatia e le loro Famiglie</li></ul> <p><b>15.40</b> Discussione</p> <p><b>16.00</b> L'esperienza dei pazienti e dei sanitari. Presentano <b>Franco Cecchi e Giuseppe Limongelli</b></p> <p>Intervengono <b>Erika Di Resta, Ulderico Catania, Simone De Vergori</b></p> <p><b>16.50</b> Sintesi</p> <p><b>17.00 -17.30</b> Chiusura dei lavori</p> |
|---|---|

