

LE MALATTIE GENETICHE CARDIOVASCOLARI



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

