

ELENCO DOCENTI

Marco Brunetti, Milano
Irene Campi, Milano
Silvia Castelletti, Milano
Franco Cecchi, Firenze
Paola Corbella, Milano
Lia Crotti, Milano
Angela Gammarano, Milano
Annalisa Gebbia, Milano
Niccolò Maurizi, Losanna
Gianfranco Parati, Milano
Matteo Pincioli, Milano
Valeria Rella, Milano
Viviana Tubazio, Milano
Clarissa Volpi, Milano

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE DEL CORSO

Ospedale San Luca
Istituto Auxologico Italiano
Piazzale Brescia 20
20149 – Milano
Sala riunioni piano ottavo

ISCRIZIONE

Il corso è gratuito e finanziato dall'Associazione AICARM APS e svolto in collaborazione con il Centro Cardiomiopatie dell'Ospedale San Luca, Istituto Auxologico Italiano.

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



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

Milano



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



VICTORY PROJECT CONGRESSI SRL

Via Carlo Poma, 2 - 20129 Milano
02 89053524
info@victoryproject.it
www.victoryproject.it



AICARM APS

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



Piazzale Brescia 20, 20149 – Milano
www.auxologico.it

22 febbraio 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 San Luca
Istituto Auxologico Italiano
Piazzale Brescia 20, Milano

Prof.ssa
Lia Crotti



Prof.
Franco Cecchi



Prof.
Gianfranco Parati



- 8.30** Apertura della segreteria e registrazione dei partecipanti
- 8.50** Inaugurazione del corso e saluto dei partecipanti
Franco Cecchi, Lia Crotti, Gianfranco Parati
- 9.00** Quali esami sono indicati una volta fatta la diagnosi di Cardiomiopatia
Niccolò Maurizi
- 9.20** L'esame genetico delle Cardiomiopatie e l'importanza della consulenza genetica
Lia Crotti
- 9.40** Discussione
- 10.00** Le conseguenze psicologiche della diagnosi, delle terapie proposte per i pazienti ed i loro familiari.
Gli eventuali interventi consigliati
Clarissa Volpi e Angela Gammarano
- 10.20** Contraccezione e gravidanza
Paola Corbella
- 10.40** Discussione
- 11.10 - 11.20** Pausa lavori
- 11.20** Attività fisica consigliata e qualità della vita; utilità del test cardiorespiratorio; le nuove raccomandazioni per l'idoneità sportiva
Silvia Castelletti
- 11.40** Utilità del monitoraggio remoto del pacemaker o defibrillatore. Cos'è l'ablazione della fibrillazione atriale e/o delle aritmie ventricolari
Valeria Rella

- 12.00** Discussione
- 12.20** Vecchi e nuovi farmaci per la terapia dei pazienti con Cardiomiopatia
Franco Cecchi
- 12.40** Cuore e tiroide
Irene Campi
- 13.00** Discussione
- 13.20 - 14.30** Pausa lavori
- 14.30** I progetti di AICARM :
Corsi di Rianimazione cardiopolmonare ed assistenza psicologica ai pazienti con Cardiomiopatia
Annalisa Gebbia, Matteo Pincioli, Viviana Tubazio
Fundraising per i progetti AICARM: esperienze e prospettive
Marco Brunetti
- 15.00** Discussione
- 15.40** L'esperienza dei pazienti e dei sanitari. Presentano **Franco Cecchi e Valeria Rella**
Intervengono **Giorgia Fiori, Francesca Musso, Rosa Repaci, ...**
- 17.20** Sintesi e chiusura dei lavori
Lia Crotti

