

## ELENCO DOCENTI

Silvia Castelletti *Milano*

Franco Cecchi *Firenze*

Paola Corbella *Milano*

Lia Crotti *Milano*

Paolo Ferrazzi *Monza Brianza*

Annalisa Gebbia *Milano*

Desiree Giarrizzo *Milano*

Giorgio Gobbo *Milano*

Luca Limonta *Milano*

Davide Mariani *Milano*

Paolo Palma *Firenze*

Gianfranco Parati *Milano*

Valerio Pelini *Firenze*

Giovanni Battista Perego *Milano*

Maurizio Pieroni *Arezzo*

Matteo Pincioli *Milano*

Valeria Rella *Milano*

Guendalina Rossi *Firenze*

Sabrina Salerno *Milano*

Viviana Tubazio *Milano*

## ORGANIZZAZIONE LOGISTICA



**VICTORY PROJECT CONGRESSI SRL**

VIA CARLO POMA, 2 - 20129 MILANO

TEL.0289053524

INFO@VICTORYPROJECT.IT

WWW.VICTORYPROJECT.IT

## 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 al seguente link:

<https://www.aicarm.it/corsi-formazione/corso-di-formazione-pazienti-esperti-milano-2024/>

Oppure inquadrando il Qrcode:



Per maggiori informazioni contattare AICARM all'indirizzo [info@aicarm.it](mailto:info@aicarm.it) o telefonicamente al numero **+39 371 4533480**.



**AICARM APS**

Via dello studio, 5 - 50122 - Firenze

**CON IL SUPPORTO  
NON CONDIZIONATO DI**

 Bristol Myers Squibb™

  
Boston  
Scientific  
Advancing science for life™



## PROGRAMMA PRELIMINARE

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



Con il patrocinio di:



**23 MARZO**

**2024** *Milano*

*Ospedale San Luca - Istituto Auxologico Italiano*

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 Tuckett, 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 nella sede dell'Ospedale San Luca, Istituto Auxologico Italiano, Piazzale Brescia 20, Milano, nella sala riunioni al piano ottavo.**

**Prof.ssa Lia Crotti**



**Prof. Gianfranco Parati**



**Prof. Franco Cecchi**



**Dr. Maurizio Pieroni**



**08.30** Apertura della segreteria e registrazione dei partecipanti

**08.50** Inaugurazione del corso e saluto dei partecipanti

**Franco Cecchi, Annalisa Gebbia e Gianfranco Parati**

**Moderatori: Franco Cecchi e Lia Crotti**

**09.00** Il cuore e le malattie ereditarie del muscolo cardiaco, cause, modalità di presentazione e decorso clinico. Come distinguere le diverse forme

**Franco Cecchi**

**09.30** Cos'è l'esame genetico delle Cardiomiopatie e l'importanza della consulenza genetica

**Lia Crotti**

**09.50** 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

**Silvia Castelletti**

**11.20** Contraccezione e gravidanza

**Paola Corbella**

**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

**Valeria Rella e Giovanni Battista Perego**

**12.40** Discussione

**13.00** Pausa pranzo

**Moderatori: Lia Crotti e Davide Mariani**

**14.00** I farmaci antiaggreganti ed anticoagulanti  
**Sabrina Salerno**

**14.20** Vecchi e nuovi farmaci per le diverse forme di Cardiomiopatia

**Maurizio Pieroni**

**14.40** Miectomia e plastica mitralica per il trattamento della Cardiomiopatia ipertrofica ostruttiva

**Paolo Ferrazzi**

**15.00** Discussione

**Moderatori: Annalisa Gebbia e Viviana Tubazio**

**15.30** Convivere con una Cardiomiopatia: esperienze personali. Il libro "Il cuore grande"

**Luca Limonta, Desiree Giarrizzo e Giorgio Gobbo**

**16.00** Le attività di AICARM per i pazienti ed i loro medici; la partecipazione a Global Heart Hub e ERN Guard.

I progetti futuri

**Matteo Pincioli, Annalisa Gebbia, Valerio Peline e Paolo Palma**

**16.40** Discussione

**16.50** Sintesi e chiusura dei lavori

**Franco Cecchi**