

LE MALATTIE GENETICHE CARDIOVASCOLARI

28
ottobre

INCONTRO PER PAZIENTI E FAMIGLIE Vivere con la sindrome di Marfan e con le altre malattie genetiche causa di arteriopatie aneurismatiche

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

Fondazione "The Bridge". Cosa può significare "tutela del diritto alla salute" per le malattie genetiche?

Rosaria Iardino

Il Ministero della Salute, gli IRCCS e le Malattie Genetiche

Moderatori: Vittorio Bellotti, Alberto Giovanni Ambrosio

09.15 Ho una malattia aneurismatica genetica 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 spettro delle malattie aneurismatiche ereditarie si è allargato: numerose e a volte somiglianti, ma con cause genetiche diverse

Moderatori: Maurizia Grasso, Antonio Bozzani

09.45 Non più solo Marfan. 30 anni fa, quasi solo Marfan; oggi, più di 30 malattie riconosciute e definite dalle manifestazioni cliniche e dai diversi geni che le causano.
Eloisa Arbustini

La diagnosi - La terapia

1° TAVOLA ROTONDA con gli esperti: pillole di informazioni essenziali

Moderatori: Maurizia Grasso, Lorenzo Preda

10.00 Un paziente non è solo i suoi vasi: l'inquadramento clinico, la persona e la sua famiglia.
Alessandro Di Toro

10.10 Ma... i vasi sono al centro dell'attenzione clinica.
Alessandra Serio

10.20 L'ecocardiogramma, esame fondamentale ma non sempre sufficiente.
Lorenzo Giuliani

10.30 TAC "total body" o risonanza magnetica?
Emilio Bassi, Iliaria Fiorina

10.40 PAUSA CAFFÈ

2° TAVOLA ROTONDA con gli esperti: pillole di informazioni essenziali

Moderatori: Alessandra Serio, Roberto Urso

11.00 Perché l'ortopedico: piedi, colonna, articolazioni.
Mario Mosconi

11.10 Perché l'oculista: lussazione del cristallino e non solo.
Elena Antoniazzi

11.20 La gravidanza: ho qualche possibilità?
Francesca Perotti

11.30 Il dolore toracico acuto: dallo pneumotorace alla dissecazione
Alessandro Di Toro

11.40 Nello spettro del dolore cronico ricorrente: "mal di testa" e "mal di schiena"
Lorenzo Magrassi

11.50 Quando serve il chirurgo vascolare?
Antonio Bozzani

12.00 Quando serve il radiologo interventista?
Pietro Quaretti

La chirurgia aortica: il presente ed il futuro

Moderatori: Eloisa Arbustini, Antonio Bozzani

12.10 Lecture: Aortic surgery in heritable connective tissue diseases
La chirurgia dell'aorta nelle malattie ereditarie del connettivo
Duke Cameron, Luca Vricella

12.40 DISCUSSIONE E TESTIMONIANZE

13.00 COLAZIONE DI LAVORO INSIEME AGLI SPECIALISTI

Il nostro paese e la nostra regione per le malattie eredo-familiari, le disabilità e le famiglie

Moderatori: Alessandro Venturi, Stefano Manfredi

14.00 Il nostro Paese per tutti i nostri cittadini e le loro famiglie
Alessandra Locatelli

14.20 La nostra Regione per la Regione e per il Paese
Elena Lucchini

Finestra sull'Innovazione del nostro Sistema Sanitario

Moderatori: Gaetano Guglielmi, Catherine Klersy

14.40 Flash sul Fascicolo Sanitario Elettronico: una complicazione o una semplificazione?
Luigi Tavazzi

3° TAVOLA ROTONDA

Servono solo diagnosi e cure? I problemi logistici dei pazienti e delle famiglie

Moderatori: Alessandro Rasetta, Carloarena

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 Flore

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 specialisti: mi hanno dato consigli o indicazioni diverse Suggerimenti, consigli, indicazioni, prescrizioni: le vostre domande. Gli esperti rispondono - Moderatori: Lanfranco Brugnoli, Eloisa Arbustini

16.30 Indicazioni all'intervento cardiocirurgico.

Luca Vricella

Indicazioni all'intervento di chirurgia vascolare.

Antonio Bozzani

Cosa ha a che fare l'aneurisma cerebrale con quello aortico?

Lorenzo Magrassi

I referti delle TAC. Difficili da capire ma... ci sono i numeri. Come possiamo capire?

Emilio Bassi, Iliaria Fiorina

Mi hanno prescritto farmaci diversi da quelli che mi avete prescritto voi.

Alessandra Serio, Alessandro Di Toro

La diagnosi è stata fatta altrove ma mi hanno detto che l'esenzione dovete darla voi. Se il mio difetto genetico è incerto posso avere comunque l'esenzione?

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