

**29**  
ottobre

## 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, Iliaria 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". Si può assistere meccanicamente il cuore?  
*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 chemio può far male al mio cuore?). Essere infermiera 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 e da gestire: è il neurologo che chiede aiuto al cardiologo e viceversa, o cardiologo e neurologo insieme si prendono cura del paziente?).  
*Eloisa Arbustini*

### 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'invaldità 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.". Le difficoltà di 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. Suggesti, 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*

Possono gli elettrofisiologi discordare sulle indicazioni all'ablazione?  
*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". 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