



## ELENCO DOCENTI

Camillo Autore, Roma  
Giulia Bazzichi, Roma  
Fulvio Bellocchi, Roma  
Marco Bruscaglioni, Firenze  
Franco Cecchi, Firenze  
Leonardo Calò, Roma  
Filippo Crea, Roma  
Francesca Girolami, Firenze  
Maria Lucia Narducci, Roma  
Paolo Palma, Firenze  
Valerio Pelini, Firenze  
Maurizio Pieroni, Arezzo  
Stefania Polvani, Arezzo  
Guendalina Rossi, Arezzo, Firenze  
Antonio Rugglia, Roma  
Luigi Sciarra, Roma

Con il patrocinio di



Città metropolitana  
di Roma Capitale

## INFORMAZIONI GENERALI

### SEDE DEL CORSO

Palazzo Valentini - Aula "Giorgio Fregosi"  
Via IV Novembre, 119/a - 00187 Roma

### ISCRIZIONE

Il corso è gratuito e finanziato dall'Associazione AICARM APS.

Sarà possibile iscriversi al seguente link:

<http://bit.ly/3Q1tqOr>

Oppure inquadrare il Qrcode:



Per maggiori informazioni contattare AICARM all'indirizzo [info@aicarm.it](mailto:info@aicarm.it) o telefonicamente al numero +39 371 4533840.

Con il supporto non condizionato di

Boston  
Scientific

Bristol Myers Squibb™

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

#### CONGRESS LINE

Via Valsugana, 34 – 00141 Roma  
Tel. 06.39.742.176 – 06.44.241.343  
[congressline@congressline.net](mailto:congressline@congressline.net)  
[www.congressline.net](http://www.congressline.net)

## CORSO DI FORMAZIONE PER

### PAZIENTI ESPERTI IN MALATTIE EREDITARIE DEL MIOCARDIO

ROMA

Sabato 4 Novembre 2023

Palazzo Valentini - Aula "Giorgio Fregosi"

Via IV Novembre 119/a



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 Tucket, 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.

Dr. Maurizio Pieroni

Prof. Franco Cecchi

**8.30** Apertura segreteria e registrazione partecipanti

**8.50** Inaugurazione del corso e saluto ai partecipanti  
**Prof. Franco Cecchi, Dr. Maurizio Pieroni**

Saluto ai partecipanti  
**Dr. Pierluigi Sanna**  
Vicesindaco della Città metropolitana di Roma Capitale

### I SESSIONE

Moderatori: **Prof. Franco Cecchi, Prof. Filippo Crea**

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

**9.20** Discussione

**9.40** Cos'è l'esame genetico delle cardiomiopatie e l'importanza della consulenza genetica  
**Dr.ssa Francesca Girolami**

**10.00** Discussione

**10.10** Come gestire la gravidanza  
**Dr.ssa Maria Lucia Narducci**

**10.30** Discussione

**10.40** Le conseguenze psicologiche della diagnosi, delle terapie proposte per i pazienti ed i loro familiari. Gli eventuali interventi consigliati  
**Dr.ssa Guendalina Rossi**

**11.00** Discussione

**11.10** Coffee break

### II SESSIONE

Moderatori: **Prof. Fulvio Bellocchi, Prof. Franco Cecchi**

**11.30** 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  
**Prof. Leonardo Calò**

**12.00** Discussione

**12.20** Attività fisica consigliata e qualità della vita: le nuove raccomandazioni per l'idoneità sportiva  
**Prof. Luigi Sciarra**

**12.40** Discussione

**13.00** Light Lunch

### III SESSIONE

Moderatori: **Dr. Maurizio Pieroni, Prof. Fulvio Bellocchi**

**14.00** Vecchi e nuovi farmaci per le diverse forme di cardiomiopia  
**Prof. Franco Cecchi**

**14.20** Discussione

**14.40** Le tecniche invasive per il trattamento della Cardiomiopia ipertrofica ostruttiva: Mietomia e plastica mitralica; alcoolizzazione settale  
**Prof. Camillo Autore**

**15.00** Discussione

### IV SESSIONE

Moderatori: **Paolo Palma, Marco Bruscaglioni, Valerio Pelini**

**15.20** La medicina narrativa: uno strumento fondamentale per pazienti ed i loro medici  
**Dr.ssa Stefania Polvani**

**15.30** Convivere con una Cardiomiopia  
**Antonio Rugginia, Giulia Bazzichi**

**16.00** Le attività di AICARM per i pazienti ed i loro medici ed i progetti futuri. Le proposte per aiutare i pazienti, conoscere i loro bisogni e sostenere la ricerca scientifica

**16.20** Sintesi  
**Prof. Franco Cecchi**

**16.30** Chiusura dei lavori