



**IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO**

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO

**CENTRO MALATTIE GENETICHE CARDIOVASCOLARI**

Direttore: Dr.ssa Eloisa Arbustini

Laboratorio di Genetica Molecolare, Patologia Cardiovascolare e dei Trapianti

Telefono 0382/501206-1317 Fax 0382/501893-1320-

Email: [info.marfan@smatteo.pv.it](mailto:info.marfan@smatteo.pv.it) [info.fabry@smatteo.pv.it](mailto:info.fabry@smatteo.pv.it)

**Pavia, 27 settembre 2008**

**VIVERE CON UNA CARDIOMIOPATIA – II incontro con i pazienti e le famiglie  
NUOVE SPERANZE E NUOVE CONOSCENZE**

**IRCCS FONDAZIONE POLICLINICO SAN MATTEO**

**Sede: Aula Conferenze – Collegio Nuovo**

**09,15** Presentazione del programma ed apertura dei lavori.

**09.30 NUOVO INQUADRAMENTO DELLE CARDIOMIOPATIE**

Moderano: L. Tavazzi, M. Viganò

Le cause, i numeri, i percorsi clinici, le diagnosi precoci e la genetica  
[E. Arbustini]

**09.50 I SESSIONE**

**LA CARDIOMIOPATIA DILATATIVA: Nuove frontiere per la conoscenza delle cause e per la ricerca di trattamenti specifici.**

Moderano: L. Tavazzi; M. Viganò

- La malattia, i suoi sintomi: F. Gambarin
- Come monitorare l'andamento della malattia: M. Pasotti
- La biopsia endomiocardica: quando e perché: C. Campana
- La risonanza magnetica del cuore: quando e perché: A. Raisaro
- I farmaci: quali e quando: A. Serio
- Il trapianto di cuore: quando e a chi: A. Darmini
- Le nuove frontiere della ricerca di nuove terapie: E. Arbustini

**11.30** Coffe break

*Il SSN, le malattie rare e le Cardiomiopatie: Le strategie di programmazione della Regione Lombardia (C.Tridico - Dipartimento programmazione Regione Lombardia)*

**12.00 II SESSIONE**

**LA CARDIOMIOPATIA IPERTROFICA: Nuove frontiere per la conoscenza delle cause e per la ricerca di trattamenti specifici.**

Moderano: A. Serio, S. Mannarino

- La malattia, i suoi sintomi e la malattia senza sintomi: L. Scelsi
- L'elettrocardiogramma e l'ecocardiogramma: S. Ghio
- La risonanza magnetica: C. Raineri
- Le aritmie, i farmaci antiaritmici e il defibrillatore impiantabile: M. Landolina

**13.30** In mensa con gli specialisti

**14.30 III SESSIONE**

**LE CARDIOMIOPATIE PIU' RARE**

Moderano: A. Marchi, E. Arbustini

- Le cardiomiopatie restrittive dell'adulto: F. Gambarin
- Le cardiomiopatie del bambino: S. Mannarino
- La cardiomiopatia aritmogena: A. Serio
- Le cardiomiopatie "infiltrative": M. Pasotti

**15.30 IV SESSIONE**

**Le domande su:**

- I test genetici: M. Grasso, N. Marziliano
- L'attività sportiva: M. Pasotti
- Il defibrillatore impiantabile: M.E. Landolina
- I problemi relativi al riconoscimento di eventuali invalidità: A. Riva

**16.30 TAVOLA ROTONDA**

**Le esperienze dei pazienti e delle famiglie**

Moderano: A. Brega, M. Grasso

**17.15 Conclusioni: Come migliorare?**

E. Arbustini

Consegna del questionario.



**IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO**

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO

**CENTRO MALATTIE GENETICHE CARDIOVASCOLARI**

Direttore: Dr.ssa Eloisa Arbustini

Laboratorio di Genetica Molecolare, Patologia Cardiovascolare e dei Trapianti

Telefono 0382/501486 Fax 0382/501893-

Email: [info.fabry@smatteo.pv.it](mailto:info.fabry@smatteo.pv.it)

Questo incontro è dedicato ai pazienti e alle loro famiglie, ai problemi clinici complessi che devono essere affrontati nella gestione della loro malattia. L'incontro verrà aperto anche ai medici di medicina generale e ai specialisti interessati all'argomento. Gli obiettivi specifici sono:

- fornire informazioni semplici, essenziali e dirette ai pazienti sulle problematiche cliniche che possono emergere in rapporto alla cardiomiopia e sulle modalità di comprensione e gestione delle stesse;
- cogliere, dalle testimonianze dei pazienti e delle famiglie, i bisogni non soddisfatti dai modelli assistenziali attuali;
- di descrivere brevemente l'attività di screening clinico e genetico per le cardiomiopatie espletato dal Centro per le Malattie Genetiche Cardiovascolari presso l'IRCCS San Matteo.

L'incontro si articolerà in quattro fasi:

- 1) Come e quando sospettare una cardiomiopia sia sporadica che famigliare e relativi percorsi diagnostici. L'integrazione multidisciplinare come modello ottimale di assistenza. Parleranno gli specialisti afferenti ai percorsi diagnostici e terapeutici delle cardiomiopatie e allo screening delle famiglie
- 2) Descrivere i gruppi maggiori di cardiomiopia (ipertrofica, dilatativa, restrittiva): dalla diagnosi alla terapia.
- 3) Rispondere alle domande più frequenti dei pazienti e dei parenti .
- 4) Condurre un dibattito con pazienti famiglie ed associazioni. (Tavola rotonda aperta sulle esperienze dei pazienti e delle famiglie: come migliorare ed implementare la conoscenza, l'attenzione e la qualità assistenziale).

Modalità di interazione formativa e verifica dell'efficacia del messaggio:

1. le presentazioni saranno brevi e articolate su schede pre-distribuite ai partecipanti. Ogni medico illustrerà le schede tecniche e ne implementerà l'informatività con immagini diagnostiche. La verifica avverrà mediante valutazione della correttezza della compilazione dei questionari che rispecchieranno le schede tecniche illustrate dagli specialisti;
2. stesura di punti consenso sulla base delle necessità esposte dai pazienti, al fine di integrare i programmi esistenti;
3. creazione di collegamenti efficaci tra le associazioni per favorire i pazienti e le famiglie;
4. lista di azioni possibili per sensibilizzare la popolazione sulle cardiomiopatie.

Eloisa Arbustini