



**GISM**

**FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO**  
ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO  
DI DIRITTO PUBBLICO (D.M. 28/04/2006)  
Piazzale Golgi, 2-27100 Pavia  
**GISM: Gruppo Interdisciplinare per la Sindrome di Marfan**  
Coordinamento: dr.ssa Eloisa Arbustini  
**Centro per le Malattie Genetiche Cardiovascolari**  
Telefono 0382/501206, 501317 Fax 0382/501893  
e-mail: [info.marfan@smatteo.pv.it](mailto:info.marfan@smatteo.pv.it)

**La sindrome di Marfan e le sindromi correlate: lotta alla dissecazione aortica**  
**Sabato 4 ottobre 2008, Collegio Nuovo, Fondazione Sandra ed Enea Bruni-Mattei**  
Via Abbiategrosso 404, Pavia

**09.15 Saluti ed Apertura Lavori**

**09.30** Moderano: A. Odero, M. Viganò  
(E. Arbustini)

**Il punto su:**

- Sindrome di Marfan
- Sindromi di Loesy-Dietz
- Aneurisma Toracico aortico familiare
- Sindrome di ED tipo 4, vascolare
- Aorta bicuspidè
- Sindrome delle arterie tortuose
  - o Nell'adulto
  - o Nel bambino

**10:15 Lotta alla dissecazione aortica:**

- Inizia la valutazione dei nuovi trattamenti per gli aneurismi arteriosi (F. Gambarin)
- Il ruolo del Radiologo nelle indicazioni chirurgiche (R. Dore)
- Quando l'intervento preventivo sulle diverse sindromi (A. D'Armini)
- Il cardiocirurgo: salvare la valvola aortica nativa (M. Massetti)
- Il chirurgo vascolare: solo chirurgia o anche protesi endovascolari? (S. Pirrelli)

**11.15 Coffee Break**

**11:45** La qualità a garanzia della sicurezza dei pazienti (S. Amato)

**12:00** La Gestione delle Malattie Rare: il Sistema Sanitario Nazionale (Istituto Superiore di Sanità), le Regioni, il Registro Nazionale delle Malattie Rare

Moderano: A. Brega, S. Amato

- ISS (Taruscio)  
DPT Programmazione Regione Lombardia (C. Tridico)
- Pensioni ed invalidità (A. Riva)

**12:30 Discussione**

**13.15 Lunch**

**Tavola Rotonda con gli specialisti**

**15.00 Le domande più frequenti: rispondono gli specialisti**  
**(tutti gli Specialisti al tavolo per le domande dei pazienti)**

Moderano: M.G. Gisovvi (Assomarfan) M. Guasconi (Prisma ONLUS), E. & E. Piffaretti (Associazione Stefano Bambini e Marfan), C. Santandrea (ASM Sardegna ONLUS)

1. Area Chirurgica
  - Cardiocirurgia (A. D'Armini, M. Massetti)
  - Ortopedia (M. Mosconi – P. Costa)
  - Otorinolaringoiatria (F.G. Pagella)
  - Neurochirurgia (L. Magrassi)
  - Oculistica (E. Antoniazzi)
2. Area Clinica
  - Urologia (A. Cucchi)
  - Cardiologia (F. Gambarin, M. Pasotti, A. Serio)
3. Area Riabilitativa
  - Fisiatria (E. Dalla Toffola, G. Carenzio, S. Ricotti)
4. Area Pediatrica (S. Mannarino)
5. Area Imaging, cardio-imaging e radiologia (R. Dore)
6. Area Genetica (M. Grasso, N. Marziliano)

**Conclusioni: Come migliorare (E. Arbustini)**





**GISM**

**FONDAZIONE IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO**  
ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO  
DI DIRITTO PUBBLICO (D.M. 28/04/2006)  
Piazzale Golgi, 2-27100 Pavia  
**GISM: Gruppo Interdisciplinare per la Sindrome di Marfan**  
Coordinamento: dr.ssa Eloisa Arbustini  
**Centro per le Malattie Genetiche Cardiovascolari**  
Telefono 0382/501206, 501317 Fax 0382/501893  
e-mail: [info.marfan@smatteo.pv.it](mailto:info.marfan@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'obiettivo è quindi duplice:

- fornire informazioni semplici, essenziali e dirette ai pazienti sulle problematiche cliniche che possono generarsi nel corso della vita 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 e di descrivere l'attività del GISM presso l'IRCCS San Matteo.

Il programma di quest'anno è un po' diverso dal solito. Nella mattinata faremo il punto sulle nuove conoscenze, presenteremo il nostro piano sulla lotta alla dissecazione aortica, quindi parleremo di qualità e sicurezza e di gestione delle malattie rare nel nostro paese. Nel pomeriggio ci aspettiamo molto da voi: i Presidenti delle associazioni per la Sindrome di Marfan guideranno la discussione interattiva con gli Specialisti. Cercheremo di rafforzare le collaborazioni.

Per il GISM  
Eloisa Arbustini