

Bologna, 10 maggio 2023

Alla C.A. Prof. Pasquale Perrone Filardi

Presidente SIC

Via Po, 24 – 00198 Roma

Con la presente si richiede il patrocinio per l'iniziativa di seguito specificata. A tal fine si forniscono tutte le informazioni necessarie per la valutazione della richiesta stessa da parte di SIC – Società Italiana di Cardiologia

INIZIATIVA PROPOSTA

- **Denominazione del soggetto richiedente:** Dott.ssa Patrizia Pincirolì
Legale rappresentante di Project&Communication srl
- **Sede del soggetto richiedente:** Viale Enrico Panzacchi 9, 40136 Bologna
Tel. 051 3511856
Mail: ecm@projcom.it
- **Titolo dell'iniziativa:** **Cardiomiopatie rare a fenotipo ipertrofico: esperienze a confronto**
- **Responsabile Scientifico:** Prof.ssa Cristina Chimenti
- **Ambito prevalente:** Convegno medico a livello nazionale
- **Sede dell'iniziativa:** Aula Antonio Ribuffo, Policlinico Umberto I
Viale del Policlinico 155 – 00121 Roma
- **Data realizzazione:** Giovedì 22 giugno e Venerdì 23 giugno 2023
- **Obiettivi e finalità dell'iniziativa ECM:** Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, specializzazione e attività ultraspecialistica.

Tipologia dell'iniziativa: Convegno medico accreditato per la professione di Medico
Chirurgo. Crediti ECM assegnati : 8. Partecipazione gratuita

- **Stima numero utenti:** 100 persone
- **Referente della Segreteria Organizzativa:** Cristina Clozza
370 3648604
c.clozza@projcom.it

Breve descrizione dell'iniziativa

Il coinvolgimento cardiaco nelle malattie rare è sempre più riconosciuto come determinante per la prognosi dei pazienti affetti. In particolare, alcune malattie come la malattia di Fabry e l'amiloidosi cardiaca, si presentano con un fenotipo ipertrofico ed è fondamentale la loro identificazione in quanto esistono terapie specifiche. In Italia, ed in particolare nella regione Lazio, esistono molteplici centri che si occupano di cardiomiopatie rare. La rete tra diversi centri con competenze specifiche e la creazione di un gruppo multidisciplinare all'interno dello stesso centro sono di fondamentale importanza per ottimizzare il percorso diagnostico terapeutico dei pazienti affetti. Il coinvolgimento delle associazioni pazienti in questo percorso migliora la comprensione delle problematiche legate alla malattia.

Obiettivi del corso:

- Definire i progressi nel campo della diagnosi e della terapia delle cardiomiopatie rare
- Riconoscere le cardiomiopatie rare precocemente, distinguere i diversi tipi, per aumentare l'appropriatezza terapeutica
- chiarire le procedure e gli strumenti per garantire una diagnosi precoce e accurata e evitare errori terapeutici
- adeguato e specifico aggiornamento sulle possibilità terapeutiche esistenti nell'approccio alle cardiomiopatie a fenotipo ipertrofico
- rendere i percorsi diagnostico-gestionali omogenei per conoscere e diagnosticare e trattare correttamente la malattia di Fabry e l'amiloidosi
- creare un network relazionale e collaborativo tra i centri di eccellenza che si occupano di queste patologie rare

Responsabile Scientifico:

Prof.ssa Cristina Chimenti

PROGRAMMA SCIENTIFICO

giovedì 22 giugno 2023

13.00 - 13.30	Registrazione partecipanti
13:30 -14:00	Saluti delle autorità <i>Antonella Polimeni, Andrea Lenzi, Carmine Dario Vizza, Fabrizio D'Alba</i>
14:00 - 14:10	Presentazione del corso Cristina Chimenti

- 14:10 - 14:30 **Lettura magistrale:** È possibile la costruzione di un percorso per il paziente con malattie rare di interesse cardiologico all'interno del Policlinico Umberto Primo? Il centro interdipartimentale Malattie Rare
Andrea Lenzi
- 14:30 – 17:20** **SESSIONE 1 – MALATTIE DI FABRY E AMILOIDOSI (prima parte)**
Approccio multidisciplinare alla gestione del paziente nel Policlinico Umberto I
Moderatori: *Cristina Chimenti, Carmine Dario Vizza*
- 14:30 – 14:50 Il ruolo del cardiologo
Cristina Chimenti, Stefano Strano
- 14:50 – 15:10 Il ruolo del neurologo
Marco Ceccanti, Svetlana Lorenzano
- 15:10 – 15:20 Il ruolo del nefrologo
Sandro Mazzaferro
- 15:20 – 15:30 Il ruolo dell'oculista
Marco Marengo
- 15:30 – 15:40 Il ruolo dell'ematologo
Maria Teresa Petrucci
- 15:40 -16:00 Coffee break
- 16:00 – 16:20 L'approccio del cardio-radiologo
Malattia di Fabry : La risonanza magnetica nucleare
Nicola Galea
Amiloidosi : L'ecocardiografia tradizionale e avanzata
Sara Cimino
- 16:20 – 16:30 L'approccio del medico nucleare
Giuseppe De Vincentis
- 16:30– 16:40 L'approccio dell'anatomopatologo
Carla Giordano
- 16:40 – 16:50 La transizione pediatrico-adulto nelle malattie rare cardiovascolari
Filippo Manti
- 16:50 – 17:20 **Tavola rotonda:** Problematiche e Percorsi nella gestione dei pazienti al Policlinico Umberto I
Moderatori: *Claudio Letizia, Pasquale Pignatelli*
- Maria Alfarano, Cristina Chimenti, Marco Ceccanti, Rosario Cianci
Giulia D'Amati, Marco De Vincentis, Giuseppe De Vincentis, Nicola Galea

Fiorina Giona, Gino Iannucci, Svetlana Lorenzano, Filippo Manti
Marco Marengo, Sandro Mazzaferro, Sergio Morelli
Giovanni Pellacani, Maria Teresa Petrucci, Gianfranco Piccirillo, Antonio Pizzuti,
Stefano Strano

17.20–18.40

SESSIONE 2 – MALATTIE DI FABRY E AMILOIDOSI (seconda parte)

Malattie rare cardiologiche a fenotipo ipertrofico a confronto: La parola ai pazienti

Introduce Cristina Chimenti

17:20 – 17:50

La qualità di vita dei pazienti Fabry
(Associazione Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF APS)
Stefania Tobaldini

17:50 – 18:20

Associazione Famy Amiloidosi
Andrea Vaccari

18:20 – 18:40

Discutiamone assieme

18.40 – 19:00

Chiusura della prima giornata

venerdì 23 giugno 2023

09:00 - 10:00

SESSIONE 1 – ESPERIENZE DAI CENTRI NAZIONALI

Moderatori: *Michele Emdin, Ciro Indolfi*

09.00 – 09.15

Amiloidosi AL
Paolo Milani

09.15 – 09.30

Amiloidosi TTR
Aldo Stefano Porcari

09.30 – 09.45

Malattia di Fabry
Giuseppe Limongelli

09.45 – 10.00

Discussione dei temi trattati

10.00 – 11.00

SESSIONE 2 – ESPERIENZE DAI CENTRI REGIONALI

Moderatori: *Sebastiano Sciarretta, Maurizio Inghilleri*

10.00 – 10.15

Amiloidosi TTR ereditaria: novità
Maria Beatrice Musumeci

10.15 – 10.30

Amiloidosi TTR wild type: novità
Federica Re

10.30 – 10.45	Malattia di Fabry: novità Cristina Chimenti
10.45 – 11.00	Discussione dei temi trattati
11.00 – 11.20	<i>Coffee break</i>
11.20 – 13.00	SESSIONE 3 – MULTIMODALITY IMAGING IN MALATTIA DI FABRY E AMILOIDOSI Moderano: <i>Giovanni Camastra, Antonio Lucifero</i>
11.20 -11.35	Imaging ecocardiografico di Malattia di Fabry e amiloidosi Francesca Graziani
11.35 – 11.50	Imaging di risonanza magnetica di malattia di Fabry e amiloidosi cardiaca Chiara Lanzillo
11.50 – 12.05	Altre tecniche diagnostiche Riccardo Morgagni
12:05-12:20	La transizione pediatra-adulto nella malattia di Fabry e nella amiloidosi eredo familiare Federica Deodato
12.20- 12.35	L'importanza del rene nella malattia di Fabry e nell'amiloidosi Sandro Feriozzi
12.35 – 13.00	Discussione dei temi trattati
13.00 – 13.15	Take home message e chiusura della seconda giornata di lavori Cristina Chimenti

Provider, Segreteria Organizzativa e Amministrativa

Project & Communication Srl
Provider Standard n. 81
Viale Enrico Panzacchi 9
40136 Bologna
E-mail: ecm@projcom.it
Tel. 051 3511856
Fax 051 74145344