



FOR ACADEMY

Focus On Rare.

L'accademia per i nuovi specialisti delle malattie rare

 **Milano, 22 maggio 2023**
ore 14.00-18.00
Starhotels E.c.ho.

 Chair: **Bruno Fattizzo**



Focus Group NURSE EDITION

“Focus sulla gestione
della terapia per
SEUa ed EPN”

FACULTY

Chiara Cardone Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Bruno Fattizzo Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Maria Cristina Mancuso Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Marica Mulè ASST degli Spedali Civili di Brescia

Loredana Pettine Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

RAZIONALE SCIENTIFICO

L'Emoglobinuria Parossistica Notturna (EPN) è un disordine ematologico acquisito, derivante da un'espansione clonale non maligna di una o più cellule staminali ematopoietiche che hanno subito una mutazione somatica del gene PIG-A. Dal punto di vista clinico la principale manifestazione della patologia è l'emolisi intravascolare, cui conseguono tutti i fenomeni da essa causati (anemia, trombosi, insufficienza renale, dolori addominali, etc). L'EPN spesso viene sotto diagnosticata e alcuni pazienti possono ricevere una diagnosi adeguata a distanza di anni dall'insorgenza dei primi sintomi.

La SEUa (Sindrome emolitica uremica atipica) è una malattia rara che si manifesta con anemia emolitica, basso numero di piastrine (trombocitopenia) e insufficienza renale acuta. La patologia, provocando l'attivazione cronica e incontrollata del sistema del complemento, determina la formazione di coaguli di sangue a livello dei piccoli vasi sanguigni di tutto il corpo (microangiopatia trombotica), con il conseguente danneggiamento di organi vitali come il cuore, il cervello e, soprattutto, i reni.

La terapia per le due patologie prevede l'assistenza da parte del personale infermieristico che svolge un ruolo fondamentale per l'appropriatezza e del supporto al paziente. L'Evento affronterà pertanto specifici Focus volti ad aggiornare i partecipanti in merito alle patologie ed ai trattamenti ad esse correlati, nonché a condividere esperienze volte a migliorare il rapporto con i pazienti e con il team ospedaliero coinvolto nella gestione del paziente per garantire risultati clinici di valore per i pazienti.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

14.00 - 14.15



Benvenuto e presentazione degli obiettivi del meeting

B. Fattizzo, M.C. Mancuso

14.15 - 15.15

Lo specialista nella diagnosi e gestione di una patologia rara (Focus su pazienti con EPN/SEUa)



— **L'esperienza del nefrologo** -M.C. Mancuso

— **L'esperienza dell'ematologo** -B. Fattizzo, L. Pettine

15.15 - 15.45

Il ruolo del personale infermieristico: la gestione pratica, il supporto al paziente durante l'infusione, il rapporto con i caregiver



M. Mulè

15.45 - 16.30

Sessione di discussione aperta ai partecipanti

16.30 - 17.00



Il team di lavoro nella gestione del paziente: il rapporto dell'infermiere con lo specialista

C. Cardone

17.00 - 17.45



Tavola Rotonda

Condivisione e discussione di esperienze di real life sul supporto al paziente e sulla gestione del caregiver

C. Cardone, B. Fattizzo, M.C. Mancuso, M. Mulè, L. Pettine

17.45 - 18.00



Take-home messages e chiusura dei lavori

B. Fattizzo, M.C. Mancuso

SEDE DELL'EVENTO

Starhotels E.c.ho.
Via Andrea Doria 4, Milano

CODICE ID PROVIDER E EVENTO

575-382398
Crediti erogati: 5,2
Posti disponibili: 30

ISCRIZIONE

L'iscrizione al Corso potrà essere effettuata online dal sito www.sciterion.it

DESTINATARI DELLA FORMAZIONE

Medici Chirurghi specialisti in: ematologia, nefrologia, pediatria, medicina interna.
Infermieri

METODO DI VERIFICA DELL'APPRENDIMENTO

Questionario a risposta multipla. Per conseguire i crediti ECM relativi all'evento è obbligatorio: partecipare al 90% delle attività formative, rispondere correttamente ad almeno il 75% dei quesiti del questionario di apprendimento, compilare il questionario di valutazione della qualità percepita e il questionario di rilevazione del fabbisogno formativo

OBIETTIVO FORMATIVO

Applicazione nella pratica quotidiana dei principi e delle procedure dell'evidence based practice (EBM - EBN - EBP)

TECNICHE DIDATTICHE

Lezioni magistrali; serie di relazioni su tema preordinato; tavole rotonde con dibattito tra esperti

PROVIDER E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

SCITERION

Via San Vito, 7 - 20123 Milano
www.sciterion.it

Con la sponsorizzazione
non condizionante di:

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease