



FOAR ACADEMY

Focus On Rare.

L'accademia per i nuovi specialisti delle malattie rare

30 Settembre 2023

 **Hotel Federico II
Central Palace, Palermo**

 **Chairs:
Aurelio Maggio,
Sergio Siragusa**



Focus Group NURSE EDITION

**“Focus sulla gestione
della terapia per
SEUa ed EPN”**

FACULTY

Domenico Ferrara Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello", Palermo

Aurelio Maggio Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello", Palermo

Francesca Mansueto Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone", Palermo

Simona Raso Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello", Palermo

Sergio Siragusa Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone", Palermo

Marianna Uscè Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti "Villa Sofia-Cervello", Palermo

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 emolitico 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

09.00 - 09.15



Benvenuto e presentazione degli obiettivi del meeting

A. Maggio, S. Siragusa

09.15 - 10.15

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



— **L'esperienza del nefrologo** -D. Ferrera

— **L'esperienza dell'ematologo** -S. Raso, S. Siragusa

10.15 - 10.45

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



F. Mansueto

10.45 - 11.30

Sessione di discussione aperta ai partecipanti

11.30 - 12.00

LETTURA - Il team di lavoro nella gestione del paziente: il rapporto dell'infermiere con lo specialista (esempio virtuoso ed ottimizzazione delle procedure)



M. Uscè

12.00 - 12.45

TAVOLA ROTONDA

Condivisione e discussione di esperienze di real life sul supporto al paziente e sulla gestione del caregiver, da cui aprire la discussione a tutto il gruppo di partecipanti



D. Ferrara, A. Maggio, F. Mansueto, S. Raso, S. Siragusa, M. Uscè

12.45 - 13.00



Take-home messages e chiusura dei lavori

A. Maggio, S. Siragusa

SEDE DELL'EVENTO

Hotel Federico II Central Palace,
Via Principe di Granatelli, 60, Palermo

CODICE ID PROVIDER E EVENTO

575-389658

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