

26 novembre 2022

patrocini richiesti



Fondazione Paracelso
Per l'emofilia e patologie affini



Area bambini
con animazione
disponibile

Ho qualcosa
da dirti...

Ho qualcosa
da dirti...

Ascoltiamoci!



(Incontro informativo tra medici e persone con Malattie Emorragiche Congenite)

Responsabili scientifici: Dr. Corrado Lodigiani, Dr.ssa Maria Elisa Mancuso

Razionale scientifico

Il principale obiettivo della terapia delle malattie emorragiche congenite è quello di ridurre la frequenza di emorragie, prevenire il danno articolare, valutare e gestire la presenza di patologie associate e migliorare la qualità di vita delle persone con tali patologie. Grazie all'innovazione farmacologica degli ultimi anni, è stato possibile migliorare l'efficacia della terapia e superare molti ostacoli che rendevano difficoltosa la profilassi. La disponibilità di concentrati di fattori della coagulazione a lunga durata di azione ha reso possibile una riduzione del numero di infusioni e l'avvento di terapie innovative a somministrazione sottocutanea di rendere possibile la profilassi anche nei soggetti con inibitore. È molto importante ricordare che i migliori risultati si ottengono considerando il singolo individuo nella sua unicità e valutando attentamente aspetti che esulano dalla valutazione strettamente clinica durante il processo decisionale di definizione della strategia terapeutica più opportuna. Non esiste infatti un regime di trattamento che vada bene per tutti i pazienti, ma lo stesso deve essere stabilito tenendo conto dell'età, dello stato articolare, dello stile di vita, delle aspirazioni e delle preferenze dei singoli individui. Inoltre, una accurata individualizzazione del trattamento si avvale di approcci e terapie non farmacologiche ugualmente preziose ed efficaci, quali la fisioterapia, la riabilitazione, l'educazione al movimento, i percorsi psicologici e di accompagnamento al paziente ed alla sua famiglia e dell'intervento di specialisti in altri ambiti per la gestione di altre patologie eventualmente presenti.

L'obiettivo dell'incontro è quello di presentare alle persone con malattie emorragiche congenite ed alle loro famiglie lo stato dell'arte ed il futuro della terapia delle malattie emorragiche congenite e di toccare i principali temi legati all'approccio multidisciplinare con il coinvolgimento degli specialisti che già ruotano attorno alla cura di queste persone. L'incontro sarà organizzato in modo da essere un momento di ascolto reciproco fra professionisti in ambito sanitario e persone con malattie emorragiche congenite in cui il flusso di informazioni possa da un lato aumentare le conoscenze e dall'altro accogliere punti di vista ed esigenze non ancora del tutto soddisfatti.

L'incontro è rivolto a persone con malattie emorragiche congenite ed alle loro famiglie. Gli specialisti presenteranno molto brevemente le attività svolte nell'ambito del monitoraggio multidisciplinare e si darà spazio a domande e discussione interattiva.

Programma

- 9.00 Benvenuto:
(Dr. Lodigiani - Dr.ssa Mancuso)
- 9.10 Saluto istituzionale
- 9.30 La terapia delle MEC - oggi e domani
(Dr.ssa Mancuso)
- 10.15 Prendersi cura delle articolazioni
 - Visite ortopediche (Dr. Pasta)
 - Visite fisiatriche (Dr. Passeri e Dr. Coletta)
 - Il percorso fisioterapico domiciliare e post-operatorio (Dr. Fasan e Dr. Martinelli)
 - Il monitoraggio ecografico e con RM (Dr. De Nittis, Dr. Magarelli)
 - Salute delle ossa (Dr.ssa Carrone)
 - La chirurgia protesica (Dr. Usuelli, Dr. Maradei)
- 11.15 *Pausa caffè*
- 11.45 Monitoraggio delle infezioni e loro cura
(Dr. Muscatello, Dr.ssa Magnoni e Dr.ssa De Nicola)
- 12.20 Donne e MEC (Prof. Di Simone)
- 12.45 Lavoriamo insieme (Marchello e Buzzi)
- 13.30 Saluti finali e light lunch

HUMANITAS
RESEARCH HOSPITAL

SEDE
Centro Congressi Humanitas
Via Manzoni 113, 20089 Rozzano (MI)

PROVIDER E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
Humanitas University edu@hunimed.eu
L'iscrizione è gratuita, ma è necessario registrarsi
al sito www.humanitasedu.it