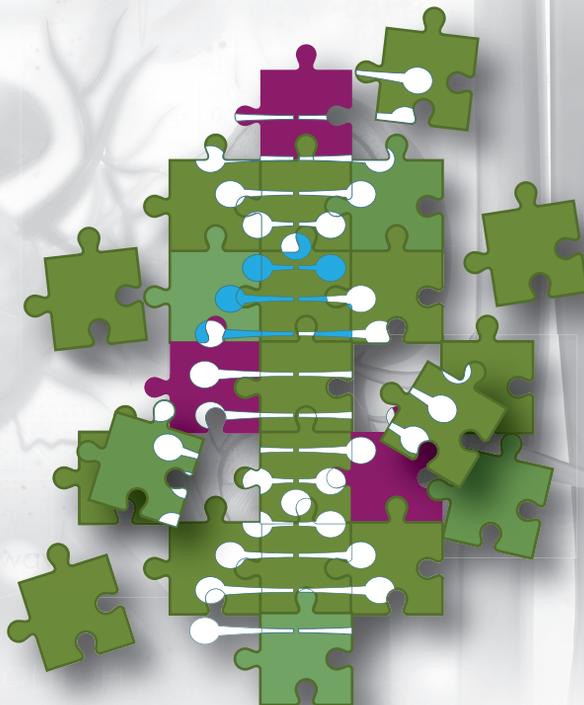


# APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL PAZIENTE CON MALATTIA DI FABRY



**08 MARZO 2023**

Aula A - Piano -1, Ospedale San Gerardo - Monza MB



# RAZIONALE SCIENTIFICO

La malattia di Fabry è una patologia da accumulo lisosomiale di un particolare gruppo di zuccheri chiamati sfingolipidi, descritta per la prima volta nel 1898. La malattia di Fabry è causata da mutazioni del gene alfa-GAL A, codificante per un enzima (alfa-galattosidasi) e localizzato sul cromosoma X.

La malattia di Fabry colpisce diversi organi e sistemi (sistema nervoso, reni, cuore, vasi sanguigni), manifestandosi talvolta già in età pediatrica e determinando insufficienza renale conclamata, infarto miocardico o ictus. Le terapie a disposizione permettono di allungare di molto la durata media della vita, che altrimenti sarebbe di circa 40 anni, e di rallentare o prevenire la comparsa dei danni irreversibili a carico di rene, cuore e/o cervello. Come è ben noto, prima viene iniziata la terapia, maggiori saranno i benefici ottenuti dalla medesima. La diagnosi precoce diventa quindi un tassello fondamentale nell'approccio a questa rara patologia.

Obiettivo dell'incontro è quindi fornire ai partecipanti un adeguato e specifico aggiornamento sulle possibilità terapeutiche esistenti nell'approccio alla malattia di Fabry, mettendo in campo le novità e le strategie ottimali in tema di diagnosi, gestione e trattamento di questi rari pazienti, al fine di rendere il più possibile omogenei i percorsi diagnostico-gestionali di condizioni diverse e conseguentemente portare il clinico specialista a conoscere, diagnosticare e trattare correttamente la malattia di Fabry e le complicanze cardiovascolari.

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

**Benedetta Carla De Chiara**  
**Federico Pieruzzi**

## RELATORI

**Letizia Roggero**  
**Antonia Camporeale**  
**Maria Lucia Boffi**

# PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 14.30 Apertura segreteria e registrazione partecipanti
- 15.00 Apertura dei lavori e introduzione  
***Benedetta Carla De Chiara, Federico Pieruzzi***
- 15.10 Cenni sulla Malattia di Fabry, genetica, inquadramento diagnostico, trattamento e terapie disponibili  
***Letizia Roggero***
- 15.40 Coinvolgimento cardiaco nella Malattia di Fabry  
***Maria Lucia Boffi***
- 16.10 Ruolo della RM cardiaca nella Malattia di Fabry  
***Antonia Camporeale***
- 16.40 Esperienze dalla pratica quotidiana e testimonianza paziente con Malattia di Fabry  
***Faculty***
- 17.10 Discussione sugli argomenti precedentemente trattati  
***Faculty***
- 17.20 Take home messages  
***Benedetta Carla De Chiara, Federico Pieruzzi***
- 17.30 Chiusura dei lavori

## DATA E SEDE

08 marzo 2023

Aula A – Piano -1 - Ospedale San Gerardo

Via G. B. Pergolesi, 33

20900 Monza MB

### PROTOCOLLO ANTICONTAGIO DA COVID

SUMMEET SRL si è dotata di propria auto-regolamentazione, con direttive e procedure, per poter riprendere ad organizzare qualsiasi forma di evento in presenza, di qualsiasi dimensione, con le opportune limitazioni e forme di protezione. I documenti sono consultabili presso il seguente indirizzo web:  
<https://www.summeet.it/safe-meeting/>



## REGISTRAZIONE E ACCESSO

**Da effettuarsi prima o contestualmente all'inizio del corso ECM (la mancata iscrizione al corso prima dell'inizio dello stesso comprometterà la possibilità di compilazione dei questionari)**

1. Collegarsi all'indirizzo: <https://res.summeet.it>
2. **In caso di primo accesso:** creare l'account personale, cliccando su "REGISTRAZIONE"  
**In caso di utente già registrato a corsi FAD (Formazione a Distanza):** potrà utilizzare le stesse credenziali che utilizza per l'accesso a [fad.summeet.it](https://www.summeet.it)
3. Trovare il corso attraverso la funzione cerca, inserendo codice **ECM 604-371901**
4. Sarà possibile compilare il questionario di apprendimento ECM e di gradimento entro 3 giorni dal termine del corso (il test si riterrà superato con almeno il 75% di risposte corrette)

## HELPDESK

Per eventuali problematiche di accesso, potrà contattare l'help desk via mail alla casella attiva: [helpdesk@summeet.it](mailto:helpdesk@summeet.it) oppure telefonicamente al numero: +39 0332 231416 (dal lunedì al venerdì h.10.00/12.00 - 14.30/18.00).

## ECM (Educazione Continua in Medicina) - Codice ECM: 604-371901

Summeet Srl (Provider standard n° 604) ha inserito nel programma formativo 2023 l'evento **"APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL PAZIENTE CON MALATTIA DI FABRY"** assegnando **n° 2** crediti formativi. L'evento formativo è destinato a **n° 50 Medici Chirurghi** (Discipline: Cardiologia, Genetica Medica, Geriatria, Medicina Interna, Nefrologia, Neurologia, Radiologia). Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato: alla corrispondenza tra la professione del partecipante e quella cui l'evento è destinato, alla partecipazione all'intera durata del corso, al superamento del test di apprendimento con almeno il 75% di risposte corrette e compilazione del questionario di gradimento (entrambi compilabili in piattaforma online, entro 3 giorni dal termine del corso).

**Obiettivo formativo: 1** - Applicazione nella pratica quotidiana dei principi e delle procedure dell'evidence based practice (EBM - EBN - EBP)

**Provider ECM e Segreteria Organizzativa**

**Con il Patrocinio di**

**Con la sponsorizzazione  
non condizionante di**

**SUMMEET**

SUMMEET Srl

Via P. Maspero, 5 - 21100 Varese

Tel. 0332 231416 - Fax 0332 317748

[info@summeet.it](mailto:info@summeet.it) - [www.summeet.it](http://www.summeet.it)

Provider ECM n° 604



Sezione Regionale Lombardia

