



# FOR ACADEMY

*Focus On Rare.*

L'accademia per i nuovi specialisti delle malattie rare

 **Milano, 22 maggio 2023**  
ore 14.00-18.00  
Starhotels Echo

 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

**Marika Mulè:** ASST degli Spedali Civili, 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

M.C. Mancuso, B. Fattizzo

14.15 - 15.00

## 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

15.00 - 15.30

## Il ruolo del personale infermieristico: la gestione pratica, il supporto al paziente durante l'infusione, il rapporto con i caregiver (conduzione dello Psicologo)



M. Mulè

15.30 - 16.00

## Sessione di discussione aperta ai partecipanti

16.00 - 16.30

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



C. Cardone

17.15 - 17.45

## 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



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-xxxxxx

Posti disponibili: 30  
Crediti erogati: 4

## TIPO DI FORMAZIONE

Residenziale

## DESTINATARI DELLA FORMAZIONE

Infermiere

## ISCRIZIONE

L'iscrizione al Corso potrà essere effettuato online dal sito [www.sciterion.it](http://www.sciterion.it)

## OBIETTIVO FORMATIVO

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

## 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.

## PROVIDER E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

# SCITERION

Via San Vito, 7 - 20123 Milano  
[www.sciterion.it](http://www.sciterion.it)

Con la sponsorizzazione  
non condizionante di:

**ALEXION**<sup>®</sup>  
AstraZeneca Rare Disease