EVENTO IN PRESENZA

PRE-ISCRIZIONE ONLINE OBBLIGATORIA

CORSO DI FORMAZIONE E.C.M.

Partecipazione consentita solo con Green Pass Rafforzato

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute: la gestione multidisciplinare

10 maggio **2022**

Aula Ascoli
Policlinico Universitario
P. Giaccone
Palermo

Responsabile Scientifico:

Prof. Davide Noto
Dipartimento PROMISE
Policlinico Universitario P. Giaccone
Palermo

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute:
la gestione multidisciplinare

RAZIONALE & OBIETTIVI

Con porfiria epatica acuta (AHP) si fa riferimento a una famiglia di malattie genetiche rare caratterizzate da attacchi potenzialmente fatali e, per alcuni pazienti, da sintomi cronici debilitanti che influiscono negativamente sulle funzionalità quotidiane e sulla qualità della vita. Attualmente non esistono trattamenti approvati per prevenire gli attacchi debilitanti o trattare le manifestazioni croniche della malattia ma va considerato che il paziente tipo con porfiria epatica acuta è un soggetto giovane (25-35 anni), per lo più donna, con dolori addominali ricorrenti e vario interessamento a carico delle radici degli arti, della schiena, con intensità a volte assai notevole e in grado di interferire in modo importante con le attività della vita quotidiana. A causa della loro natura aspecifica, complessa ed eterogenea, i segni e sintomi dell'AHP vengono spesso scambiati con quelli di altre malattie più comuni quali sindrome dell'intestino irritabile, appendicite, fibromialgia ed endometriosi e, pertanto, può capitare che i pazienti affetti da AHP attendano fino a 15 anni per ricevere una diagnosi corretta. Inoltre, le complicanze a lungo termine dell'AHP e il suo attuale trattamento possono comportare dolore neuropatico cronico, ipertensione, malattia renale cronica e malattia epatica da sovraccarico di ferro, fibrosi, cirrosi e carcinoma epatocellulare.

L'approccio terapeutico basato sulla tecnica dell'RNA interference (RNAi) coinvolge un meccanismo naturale di silenziamento genico che agisce "a monte" della patologia, bloccando la produzione delle proteine che causano determinate patologie.

Riteniamo che sia necessario favorire una maggior informazione possibile sulle malattie rare e in questo specifico caso è fondamentale affinché patologie come la porfiria vengano sospettate e riconosciute in tempo, sia dai potenziali pazienti che dalla classe medica.

Obiettivi

L'idea formativa coinvolge un gruppo di lavoro siculo-calabro con l'obiettivo di ottimizzare il processo diagnostico, il monitoraggio della progressione ed ottimizzare la scelta terapeutica per i pazienti affetti da AHP.

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute:
la gestione multidisciplinare

PROGRAMMA

09:00-09:20	Saluti istituzionali di benvenuto	**M. Averna, M. Ciaccio**
	Introduzione al corso	**F. Brighina, D. Noto**

I SESSIONE — MODERATORI: M. Averna, F. Brighina

09:20-09:40	Le porfirie epatiche acute tra passato, presente e futuro	**C. Guida**
09:40-11:30	L'importanza del Team Multidisciplinare nella gestione della patologia	
09.40-10.10	Il punto di vista del Neurologo	**V. Cianci, V. Di Stefano**
10.10-10.30	Il punto di vista del Gastroenterologo	**M. Cappello**
10.30-11.00	Il punto di vista dell'Internista	**D. Noto, A. Giammanco**
11.00-11.30	Il punto di vista del Pediatra	**A. Sapuppo**
11:30-11:50	Coffee break	

II SESSIONE — MODERATORE: D. Noto

11:50-12:20	La Gestione del paziente dalla presa in carico alla terapia farmacologica	**C. Guida**
12:20-13:30	**TAVOLA ROTONDA:** Porfirie epatiche acute: unmeet needs **V. Di Stefano, M. Cappello, D. Noto, A. Sapuppo, C. Guida, V. Cianci**	
13:30-14:30	Light Lunch	

III SESSIONE — MODERATORI: M. Averna, S. Di Franco

14:30-15:30	Il ruolo del laboratorio nella diagnosi della porfiria	**M. Ciaccio**
15:30-16:00	Proposte di creazione di un link tra i centri di riferimento per la cura delle porfirie **F. Brighina, C. Guida, D. Noto**	
16:00-16:30	Q&A. Intervento dei partecianti sui temi trattati	
16:30-16:45	Recap delle scelte condivise	
	Take home message e conclusioni	**F. Brighina, D. Noto**

Fine dei lavori - Questionario di valutazione ECM online

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute:
la gestione multidisciplinare

FACULTY

Prof. Maurizio Averna
Professore Ordinario di Medicina Interna, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone Università degli Studi, Palermo

Prof. Filippo Brighina
Professore Associato di Neurologia - Direttore UOSD Neurofisiopatologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone - Università degli Studi, Palermo

Prof.ssa Maria Cappello
Dirigente Medico - Responsabile Ambulatorio IBD - UOC Gastroenterologia ed Epatologia, Promise - Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico - Palermo

Prof. Marcello Ciaccio
Professore di Biochimica Clinica e Medicina di Laboratorio- Sezione di Biochimica Clinica, Medicina Molecolare Clinica e Medicina Clinica di Laboratorio del Dipartimento di Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata (Bind), Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone - Università degli Studi, Palermo

Dott.ssa Vittoria Cianci
Dirigente Medico Specialista in Neurologia - Grande Ospedale Metropolitano - Reggio Calabria

Dott. Simone Di Franco
RTDB afferente al Laboratorio di Fisiopatologia Cellulare e Molecolare del Dipartimento DICHIRONS-Università degli Studi, Palermo

Dott. Vincenzo Di Stefano
Specialista Neurologo - Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone - Università degli Studi , Palermo

Dott.ssa Antonina Giammanco
Specialista in Medicina Interna Phd in Biotecnologie Applicate alla Ricerca Biomedica Dipartimento di Promozione della Salute, Materno-infantile, di Medicina Interna e Specialistica di Eccellenza "G. D'alessandro" (Promise)", Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone - Università degli Studi, Palermo - Ricercatore Universitario - Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione, Diagnosi e Cura delle Malattie Rare del Metabolismo (CERMMET)

Dott. Claudio Carmine Guida
Dirigente Medico-Scienze Mediche-nefrologia Dialisi, "Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza", San Giovanni Rotondo (FG)

Prof. Davide Noto
Dottore di Ricerca (PHD) in Fisiopatologia dei Lipidi e delle Lipoproteine - Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione Diagnosi e Cura delle Malattie Rare del Metabolismo (Cermmet) Dipartimento Promise "Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico P. Giaccone - Università degli Studi, Palermo

Dott.ssa Annamaria Sapuppo
Medico Pediatra, Assegnista di Ricerca in Pediatria, CRR-MET, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Catania

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute:
la gestione multidisciplinare

MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

PARTECIPAZIONE: È consentito l'accesso unicamente previa esibizione del **Green Pass Rafforzato**
(che si può ottenere con il completamento del ciclo vaccinale e/o la guarigione)

STEP 1 REGISTRAZIONE ONLINE (OBBLIGATORIA)

PER PARTECIPARE AL **CORSO IN PRESENZA** È OBBLIGATORIO REGISTRARSI ONLINE SOLO LA PRIMA VOLTA.
SE SI È GIÀ REGISTRATI IN PIATTAFORMA, PROCEDERE DIRETTAMENTE CON LO STEP 2

- REGISTRARSI ONLINE TRAMITE IL LINK **https://fadcollage.it/people/register**

oppure

- INQUADRARE IL SEGUENTE QR CODE

- Inserire i dati richiesti
- Attivare l'account cliccando sul link indicato nella mail di conferma ricevuta
- Procedere con lo **STEP 2**

STEP 2 ISCRIZIONE ALL'EVENTO (solo se già iscritti in piattaforma)

Dopo essersi registrato la prima volta alla piattaforma online si potrà proseguire con l'iscrizione e la partecipazione in presenza al corso

- Collegarsi alla pagina https://fadcollage.it//event/xxx
- Cliccare sul tasto **ISCRIVITI**
- Inserire le proprie credenziali (precedentemente selezionate)
- Indicare se si è stati reclutati (SI/NO) da uno Sponsor
- Cliccare sul tasto **ATTIVA**

Ad iscrizione avvenuta si riceverà sulla propria mail un badge elettronico con un QR Code che sarà necessario per verificare entrata ed uscita dall'aula di formazione come richiesto dalla normativa ECM - Agenas

STEP 3 MODULISTICA, QUESTIONARIO ECM ED ATTESTATI

Al termine del corso, per procedere alla compilazione della modulistica, del questionario di apprendimento ECM e scaricare sia l'attestato di partecipazione che il certificato ECM con i crediti conseguiti, bisognerà entro e non oltre 3 giorni dalla conclusione dell'attività formativa procedere nel seguente modo:

- Collegarsi al link **www.fadcollage.it**
- Accedere con le proprie credenziali e selezionare IL MIO PANNELLO
- Selezionare l'evento da concludere
- Procedere con i 5 step formativi conclusivi: 1, 2, 3, 4, 5

L'attestato che certifica i crediti ottenuti sarà scaricabile dopo la verifica dei requisiti di partecipazione, dei risultati del test finale e della compilazione delle schede di rilevazione della qualità percepita.

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute:
la gestione multidisciplinare

INFORMAZIONI

MISURE ANTI CONTAGIO: Collage S.p.A si impegna per contenere e contrastare il contagio da SARS CoV 2.
Visita il nostro sito per leggere l'informativa **www.collage-spa.it/prevenzione-covid-19/**

ISCRIZIONE: Nel rispetto delle misure di prevenzione dal contagio SARS-CoV-2 è obbligatorio pre-iscriversi esclusivamente online prima dell'evento

SEDE: Aula Ascoli - Policlinico Universitario P. Giaccone, Via del Vespro, 129 - Palermo

CREDITI FORMATIVI - ECM: L'evento è stato accreditato al Ministero della Salute dal Provider Collage S.p.A. (cod. rif. Albo Nazionale Provider 309) rif. ECM n. **309-344738** per: **Medico Chirurgo** [Neurologia; Gastroenterologia; Medicina Interna; Medicina di accettazione e Urgenza; Pediatria, Nefrologia]

OBIETTIVI FORMATIVI: Linee guida - protocolli - procedure

AREA FORMATIVA: Obiettivi formativi di sistema

CREDITI ECM: Sono stati assegnati all'evento n. **6** Crediti Formativi.

Per avere diritto ai crediti formativi ECM è obbligatorio:

- Partecipare almeno al 90% dell'attività formativa dichiarata.
- Appartenere ad una delle discipline per le quali è stato accreditato l'evento
- Svolgere la prova di verifica di apprendimento che è garantita dalla rilevazione delle operazioni registrate dal sistema
- La prova di verifica dovrà essere effettuata entro massimo 3 giorni dal termine del corso.
- Il test può essere effettuato solo una volta e sarà considerato superato al corretto completamento del 75% dei quesiti proposti

Il provider prevederà specifiche verifiche dell'identità del professionista

AHP RIORITY

Porfirie Epatiche acute:
la gestione multidisciplinare

con la sponsorizzazione non condizionante di

Alnylam® PHARMACEUTICALS

Segreteria Organizzativa e Provider ECM

COLLAGE S.p.A
Via U. Giordano, 55 - 90144 Palermo - Tel. 091 6867.401
e-mail: giusy.ventura@collage-spa.it - web: www.collage-spa.it