

Partecipanti N. 50

Sono invitati a partecipare:

Dirigenti Medici - Infermieri – Operatori Sanitari – Professionisti della salute di tutte le UU.OO. dei PP:OO delle ASSL - AOU – AOB della Sardegna

Modalità di iscrizione

Inviare alla Segreteria Organizzativa U.O. Formazione P.O. Zonchello via fax al 0784/240862 o via mail gsulas.formazione@aslnuoro.it la scheda di iscrizione, compilata in tutte le sue parti scaricabile dal sito della ASSL di Nuoro al Link Formazione – Modulistica e documenti -

Le richieste di iscrizione saranno accettate in ordine di arrivo e saranno avvisati telefonicamente o via mail i non ammessi alla partecipazione eccedenti il numero dei corsisti stabilito -

La ASSL di Nuoro aderisce alla Giornata delle Malattie Rare in collaborazione con :



Associazione
A.C.A.A. di Nuoro



Uniamo Federazione Italiana
Malattie Rare onlus

Crediti ECM : 4



U.O.C. Neurologia Stroke Unit
Direttore Dott.ssa A. Ticca

Giornata Mondiale delle Malattie Rare - La Sindrome di Marfan e la presa in carico multidisciplinare

Giornata delle Malattie Rare



"Show your Rare Show you care

Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro"

Sala Conferenze - P.O. San Francesco

24 Marzo 2018

dalle ore 09.00 alle ore 13.45

U.O. Formazione – Resp.le Dott.ssa C. Capillupo

DESCRIZIONE E OBIETTIVO FORMATIVO

La "**Sindrome di Marfan**" è una malattia rara del tessuto connettivo che **affligge attualmente in Italia circa 12.000 - 20.000 persone**. Il 25% dei pazienti sono casi sporadici, cioè non hanno storia familiare, nel resto dei casi la patologia risulta però ereditaria. All'origine della Sindrome di Marfan c'è l'alterazione di un gene: la FBN1 (fibrillina 1). La sindrome di Marfan è talora di difficile diagnosi, mentre in altri casi è abbastanza semplice, dipende da quanto alcune caratteristiche della malattia siano presenti nel singolo paziente. In genere i segni clinici più evidenti sono: una statura molto elevata, estremità molto allungate, dita affusolate ed allungate, ectopia del cristallino, facilità ad avere lussazioni, alterazioni della colonna vertebrale e dello scheletro del palato, lassità del tessuto connettivo. E' proprio quest'ultimo l'elemento più caratteristico, che è alla base della malattia e che colpisce vari organi -

DOCENTI/RELATORI

Dott. Nicola Carboni- Dirigente Medico/Neurologo
U.O.C. Neurologia/Stroke Unit - ASSL Nuoro

Dott. Nicola Marziliano - Dirigente Biologo/Cardiogenetista
U.O.C. Cardiologia – ASSL Nuoro

Dott.ssa Maria Grazia Mulas - Dirigente Medico/Oculista
Poliambulatorio - ASSL Nuoro

Dott.ssa Tanuccia Secci - Dirigente Medico/Cardiologo
U.O.C. Cardiologia – ASSL Nuoro

Dott. Paolo Ortu – Dirigente Medico/Cardiochirurgo -
A.O. Brotzu ASSL Cagliari

Dott.sa Mastio Serena - Infermiera U.O.C. Cardiologia –
ASSL Nuoro

Dott.ssa Maria Barracca –Direttore F.F. Servizio Riabilitazione -
ASSL Nuoro

Dott. Giuseppe Uda – Dirigente Medico - Medicina Legale - ASSL Nuoro

RESP.LE SCIENTIFICO

Dott. ssa Anna Ticca – Direttore U.O.C. Neurologia/Stroke Unit –
ASSL Nuoro

PROGRAMMA

Ore 8.30 - 9.00 - Accoglienza e registrazione partecipanti

Ore 9.00- 9.10 - Saluti della Direzione

Ore 9.10-9.15 – Presentazione dell'evento formativo

Ore 09.15-09.45 - Sindrome di Marfan - Inquadramento clinico e patofisiologia - (N. Carboni)

Ore 09.45-10.15 - La genetica nella sindrome di Marfan e patologie correlate, quando e perché ? - (N. Marziliano)

Ore 10.15-10.45 - Segni e sintomi oculari nella sindrome di Marfan – (M.G. Mulas)

Ore 10.45-11.15- Sindrome di Marfan e Marfan-like e apparato cardiovascolare - (T. Secci)

Ore 11.15-11.45 - Trattamento chirurgico delle manifestazioni cardiovascolari della sindrome di Marfan - (P. Ortu)

Ore 11.45-12.15 - Il ruolo dell' infermiere nella sindrome di Marfan, un raccordo tra le varie specialità - (S. Mastio)

Ore 12.15-12.45 - Sindrome di Marfan presa in carico riabilitativa - (M. Barracca)

Ore 12.45-13.15 - Valutazione della sindrome di Marfan nell' invalidità civile (G. Uda)

Ore 13.15-13.30 – Dibattito / Conclusioni

Ore 13.30-13.45 – Test ECM /Valutazione corso