

Per le iscrizioni è necessario collegarsi al sito [www.overgroup.eu](http://www.overgroup.eu)

## RAZIONALE

Le malattie da accumulo lisosomiale sono patologie croniche di origine genetica che si manifestano nei primissimi anni di vita per difetto o assenza di uno degli enzimi contenuti nei lisosomi, vescicole presenti all'interno della cellula.

La sintomatologia all'inizio è poco definita, tanto che può confondersi con malattie più comuni, fino a diventare severa con il coinvolgimento di numerosi organi e sistemi. Possono passare molti anni prima che i sintomi diventino specifici, peculiarità della sintomatologia è la grande eterogeneità. Esiste in ogni caso un punto di non ritorno nella storia clinica, per questo è fondamentale effettuare accurati screening neonatali. Tra le malattie da accumulo lisosomiale l'alfa-mannosidosi e la malattia di Fabry sono le patologie per le quali una diagnosi precoce concorre ad un adeguato trattamento.

In questo contesto, comunicare la diagnosi ad un genitore rappresenta uno dei momenti terapeutici più delicati nel rapporto con il paziente e i suoi familiari. Viene infatti condizionata tutta la futura relazione tra terapeuta e paziente, oltre ad avere un impatto sul commitment genitoriale nell'assumere un ruolo attivo nel portare avanti la terapia. La comunicazione diventa pertanto lo strumento essenziale per ridurre resistenze e timori, aiutare le figure parentali a meglio comprendere la diagnosi ed instaurare un rapporto improntato sulla reciproca fiducia.

### RESPONSABILE SCIENTIFICO

ANDREA PESSION

### DOCENTI

ALBERTO BURLINA  
SERENA GASPERINI  
MARICA GILIBERTI  
DIEGO INGRASSIA  
ANDREA PESSION  
ANTONIO PISANI

PADOVA  
MONZA  
BARI  
MILANO  
BOLOGNA  
NAPOLI

### OBIETTIVO FORMATIVO

Aspetti relazionali e umanizzazione delle cure

### CREDITI ECM

Il Convegno ha ottenuto 15,6 CREDITI ECM per le seguenti figure professionali: Medici Chirurghi Specializzati In Cardiologia, Genetica Medica, Malattie Metaboliche e diabetologia, Medicina Interna, Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Reumatologia, Ortopedia e Traumatologia, Otorinolaringoiatria, Biochimica Clinica, Neurofisiopatologia, Patologia Clinica, Nefrologia, Medicina Generale



DURANTE L'EVENTO VERRANNO SCATTATE FOTO ED EFFETTUATE RIPRESE VIDEO CHE SARANNO DIFFUSE ANCHE A MEZZO WEB, COMPRESO SOCIAL NETWORK.

### PROVIDER ECM E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

OVER SRL tel 0372 23310  
[info@overgroup.eu](mailto:info@overgroup.eu)  
[www.overgroup.eu](http://www.overgroup.eu)

### CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI

  
global rare diseases 

# MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE:

AFFRONTARE LA DIAGNOSI CON LE FIGURE PARENTALI,  
IL RUOLO DEL MEDICO COME COUNSELOR  
NELLA RELAZIONE EMPATICA CON LE FIGURE PARENTALI

17/18 OTTOBRE 2023

**BOLOGNA**

NH HOTEL DE LA GARE  
Piazza XX Settembre, 2



## 17 OTTOBRE 2023

12.45 - 13.30  
WELCOME LUNCH

### I° SESSIONE: **LE MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE: INQUADRAMENTO CLINICO**

13:30  
Le malattie da accumulo lisosomiale: dalle prime manifestazioni cliniche alla diagnosi  
**S. Gasperini**

13:50  
Arrivare ad una diagnosi precoce per le malattie da accumulo lisosomiale: l'importanza degli screening neonatali  
**A. Burlina**

14:10  
Dalla conferma di diagnosi al ruolo dello specialista nel Team Multidisciplinare per il corretto follow up del paziente  
**A. Pisani**

14:30  
"L'importanza di una rete Italia per le malattie rare e ultra rare"  
**M. Giliberti**

14:50  
Discussione  
Moderatore: **A. Pession**

### II° SESSIONE: **LA GESTIONE DEI MODELLI DI COMUNICAZIONE TRA MEDICO E FIGURA PARENTALE** **D. Ingrassia, A. Pession**

15:15  
Il ruolo del medico nel momento informativo della malattia da accumulo lisosomiale rara: la base per costruire e consolidare l'alleanza terapeutica con le figure parentali

Il modello delle 6 leve motivazionali: come farle emergere, riconoscerle e gestirle

Come impattano le leve motivazionali dello specialista sulla comunicazione Medico-Paziente-Famiglia

Le resistenze cognitive ed emotive e le relative manifestazioni, nel momento della diagnosi di una malattia da accumulo lisosomiale rara

17:30  
Le 7 famiglie emotive e i pattern universali

L'osservazione delle principali reazioni emotive delle figure parentali di pazienti affetti da malattie rare: dall'incredulità alla negazione, come riconoscere i vissuti di paura, rabbia e tristezza attraverso l'analisi dei 6 canali della comunicazione

19:15  
Debriefing della prima giornata di lavoro

19:30  
Chiusura lavori

## 18 OTTOBRE 2023

### III SESSIONE: **I CANALI EMOTIVI E GLI STRUMENTI A DISPOSIZIONE DEL MEDICO NELLA RELAZIONE CON IL PAZIENTE E LA SUA FAMIGLIA** **D. Ingrassia, A. Pession**

8:30  
Workshop contestualizzato nella relazione Medico-Famigliari del Paziente. Esercitazioni pratiche e utilizzo di immagini e video esemplificativi per dare un taglio applicativo.

10:00  
Dalle strategie disfunzionali alle strategie funzionali per gestire al meglio le reazioni emotive proprie e del proprio interlocutore

Strumenti e metodi per favorire l'ascolto e l'empatia

Tecnica delle domande potenti per guidare la comunicazione e sostenere la propria leadership

Comunicazione verbale e comunicazione non verbale a confronto: l'autenticità e la credibilità del Medico

13.00  
LIGHT LUNCH

13:30  
TAVOLA ROTONDA: Il ruolo della famiglia e il coinvolgimento attivo delle figure parentali nel processo terapeutico di una malattia rara: come favorire l'assunzione di un ruolo attivo e determinante e generare motivazione, self confidence ed impegno.  
**D. Ingrassia, A. Pession, Associazione Pazienti:**  
TOBALDINI STEFANIA - AIAF  
EZIO BUTTIGNOL - AIMPS  
GIOVAGNONI MONICA-AIMPS

14:45  
Debriefing e take home message  
**D. Ingrassia, A. Pession**

15:00  
Fine lavori

## MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE:

AFFRONTARE LA DIAGNOSI  
CON LE FIGURE PARENTALI,  
IL RUOLO DEL MEDICO  
COME COUNSELOR NELLA RELAZIONE  
EMPATICA CON LE FIGURE PARENTALI

