

MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE: LA RELAZIONE DI CURA E LA CURA DELLA RELAZIONE

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. 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. Le recenti ricerche psicologiche in ambito comportamentale hanno evidenziato l'importanza di valorizzare la relazione con il paziente quale premessa fondamentale per garantire un'efficace alleanza terapeutica. La consapevolezza di sé e la conoscenza dell'impatto della propria comunicazione sul paziente sono le chiavi che determinano il successo di un Medico in ambito professionale. Rappresentano infatti le «scorciatoie di accesso» per una gestione consapevole del rapporto, migliorando la trasmissione delle informazioni e la comprensione reciproca.

I Medici che sono in grado di allineare il proprio «colore» con quello dei loro pazienti sono favoriti nello sviluppo delle strategie più adatte a favorire l'apertura e la condivisione di vissuti ed esperienze intime, superando con rapidità eventuali resistenze e imbarazzi. Allo scopo di favorire l'identificazione dei discendenti con le tematiche proposte durante gli incontri ampio spazio sarà dedicato all'analisi e discussione dei casi concreti di realtà quotidiana e ai lavori di gruppo.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

ANDREA PESSION

DOCENTI

CHIARA CAZZORLA

PADOVA

SERENA GASPERINI

MONZA

DIEGO INGRASSIA

MILANO

ANDREA PESSION

BOLOGNA

ELENA PROCOPIO

FIRENZE

MARCO SPADA

TORINO

STEFANIA TOBALDINI

SAN GIOVANNI LUPATOTO (VR)

FLAVIO BERTOGLIO

SENAGO (MI)

EZIO BUTTIGNOL

SENAGO (MI)

MONICA GIOVAGNONI

SENAGO (MI)



Durante l'evento verranno scattate foto ed effettuate riprese video che saranno diffuse anche a mezzo web, compreso social network.

PROVIDER ECM



info@overgroup.eu
www.overgroup.eu

CREDITI ECM

Il Convegno ha ottenuto 12,6 CREDITI ECM per le seguenti figure professionali: INFERMIERE PEDIATRICO, INFERMIERE E 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, Scienze dell'alimentazione e dietetica
PSICOLOGO specializzato in Psicoterapia e Psicologia

OBIETTIVO FORMATIVO

Aspetti relazionali e umanizzazione delle cure

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI



MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE: LA RELAZIONE DI CURA E LA CURA DELLA RELAZIONE

BOLOGNA

29/30 OTTOBRE 2024

NH HOTEL DE LA GARE

Piazza XX Settembre, 2



29 OTTOBRE 2024

12.45 - 13.30

WELCOME LUNCH

I° SESSIONE:

LA RELAZIONE DI CURA E LA CURA DELLA RELAZIONE NEI QUATTRO MOMENTI DELLA VISITA

13:30

Il metodo di comunicazione nella relazione di cura

A. Pession

13:40

L'accoglienza del paziente e della famiglia: il primo passo verso l'alleanza terapeutica

C. Cazzorla

14:00

La centralità dell'anamnesi e del paziente: esempi di real life

M. Spada

14:20

Metodologia e comunicazione della diagnosi delle malattie da accumulo lisosomiale: rendere accettabile e comprensibile ciò che tale non è

S. Gasperini

14:40

La terapia personalizzata: come rendere le scelte terapeutiche consapevoli e partecipate

E. Procopio

II° SESSIONE:

RICONOSCERE LA PERSONA AL DI LÁ DEL PAZIENTE

15:00

Questionario per valutare la propria tipologia comportamentale

D. Ingrassia

Il metodo: le quattro tipologie comportamentali di pazienti e le relative strategie di comunicazione

D. Ingrassia

Lavoro di gruppo: "Come ci vediamo e come siamo percepiti dagli altri superando l'immagine che abbiamo di noi stessi" (il nostro stile comportamentale) -

D. Ingrassia

17:30

Come identificare in tempi rapidi lo stile comportamentale del paziente per relazionarsi al meglio

D. Ingrassia, A. Pession

La visione e la percezione del colloquio clinico attraverso il racconto delle figure parentali

E. Buttignol, F. Bertoglio, D. Ingrassia, M. Giovagnoni, S. Tobaldini

19:15

Debriefing della prima giornata di lavoro

19:30

Chiusura lavori

30 OTTOBRE 2024

III° SESSIONE:

LA GESTIONE EFFICACE DELLA COMUNICAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE/FIGURA PARENTALE

8:30

Come comunicare con le tipologie di pazienti/figure parentali opposte al proprio stile: quali vantaggi apprezzano interlocutori con stili comportamentali diversi

D. Ingrassia, A. Pession

Lavoro di gruppo: "Come riconoscere la tipologia del paziente/interlocutore e quali strumenti sono necessari per la sua gestione"

D. Ingrassia

10:00

La centralità delle figure parentali nel processo terapeutico di una malattia rara: come favorire l'assunzione di un ruolo attivo e determinante, generare motivazione, self confidence ed impegno

E. Buttignol, F. Bertoglio, D. Ingrassia, M. Giovagnoni, S. Tobaldini

13:00

LIGHT LUNCH

13:30

L'utilizzo strategico del metodo: accorgimenti pratici per la gestione dei quattro momenti del colloquio clinico

D. Ingrassia

14:45 - 15:00

Debriefing e take home message

D. Ingrassia, A. Pession

**MALATTIE DA
ACCUMULO
LISOSOMIALE:
LA RELAZIONE DI
CURA E LA CURA
DELLA RELAZIONE**



**BOLOGNA
29/30 OTTOBRE 2024
NH HOTEL DE LA GARE
Piazza XX Settembre, 2**