

**Segreteria  
organizzativa**

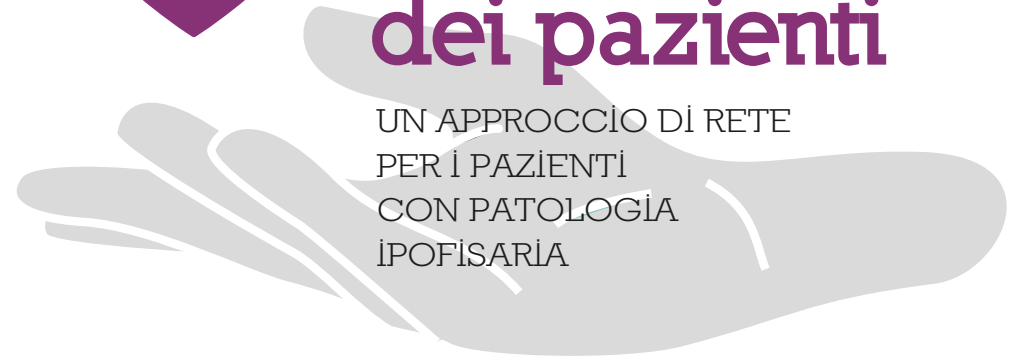
DOTT.SSA **ELISA ATTILI**  
/ Università degli Studi di Macerata  
elisa.attili@unimc.it



**Convegno**

# Malattie rare e qualità della vita dei pazienti

UN APPROCCIO DI RETE  
PER I PAZIENTI  
CON PATOLOGIA  
IPOFISARIA



**Venerdì 26 febbraio 2016**  
**ore 8.45 - 13.00**  
AULA MAGNA / POLO DIDATTICO L. BERTELLI  
/ C.DA VALLEBONA / MACERATA

**In collaborazione con**

Clinica di  
Endocrinologia  
e Malattie  
del Metabolismo



**Con il patrocinio di**



Ordine provinciale dei  
Medici Chirurghi  
e degli Odontoiatri  
di Macerata

**Una iniziativa**



Il tema delle malattie rare, della necessità di sviluppare la ricerca scientifica per migliorare le capacità diagnostiche e terapeutiche nei confronti dei pazienti e delle implicazioni che ne derivano ai malati e ai loro familiari sotto il profilo della qualità della vita e di un'adeguata inclusione nel sistema delle cure e dell'assistenza, ha conosciuto, negli ultimi anni, una crescente attenzione anche a livello di mass media.

Un "caso" di malattia rara di particolare rilevanza è costituito dalle **malattie ipofisarie**, e in particolare dagli adenomi ipofisari, che, anche per il loro apparire con manifestazioni cliniche molto diverse, spesso **difficili da identificare e spesso diagnosticate tardi o curate inadeguatamente**, con gravi ripercussioni sullo stato di salute del paziente (per le conseguenze morbose che ne possono derivare: tumori ipofisari, ipertensione, diabete, obesità, amenorrea, osteoporosi, ecc.).

Sia per il suo carattere spesso a lungo latente, sia per le sue frequenti e molteplici conseguenze di interdipendenze sistemiche e funzionali dell'organismo, si tratta di una patologia che – al pari di molte altre patologie rare – rappresenta **una vera e propria sfida alle conoscenze scientifiche ed alle strutture operative della biomedicina e dei servizi sanitari**.

Di qui, in particolare, la necessità di una stretta collaborazione tra le principali specializzazioni mediche coinvolte, in particolare tra l'endocrinologo ed altri professionisti come il neurochirurgo, il neuroradiologo, il radioterapista, l'internista ed il medico di medicina generale.

Ma il carattere sistemico delle conseguenze di tali patologie si ritrova ben oltre la dimensione organica e fisiologica, compromettendo, progressivamente, le diverse dimensioni della salute e del benessere del paziente, della sua famiglia e delle sue reti sociali di riferimento.

**Il convegno si propone come contributo**, di carattere interdisciplinare, alla messa a fuoco della complessità e della problematicità delle trasformazioni che tali patologie inducono, dentro e fuori la famiglia e le altre reti primarie, **nei sistemi d'azione e nell'intero set di relazioni sociali del paziente**, spesso con effetti di "moltiplicazione" del danno sui livelli di autonomia e sulle capacità di adattamento del malato. Esso, peraltro, intende anche introdurre proposte, in particolare di ordine metodologico, sull'attivazione di efficaci relazioni tra le diverse figure tecniche della cura e dell'assistenza e gli attori "laici" entro una rete cooperativa che abbia al centro il paziente e le sue reti primarie.

## PROGRAMMA

ore 8.30 **Accoglienza e registrazione**

ore 8.45 **Saluti**

**LUIGI LACCHÈ**

Rettore dell'Università di Macerata

**MICHELE CORSI**

Direttore del Dipartimento di Scienze della formazione, dei beni culturali e del turismo / Università di Macerata

**ROMANO CARANCINI**

Sindaco di Macerata

**GIANLUCA SERAFINI**

Direttore Sanitario, Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" / Ancona

**NADIA STORTI**

Direttore Sanitario / Asur Marche

**FABRIZIO VOLPINI**

Presidente della Commissione Regionale Sanità e politiche sociali / Regione Marche

INTRODUZIONE

**SEBASTIANO PORCU**

MODERA

**MARIA FRANCESCA ALFONSI**

Giornalista

ore 9.15 - 10.45

**Parte prima**

**Il medico e il paziente con patologia ipofisaria**

RELAZIONI

*Inquadramento clinico*

**GIORGIO ARNALDI**

*Il diabetologo e il paziente ipofisario*

**MARILENA GIOVAGNETTI**

*Il paziente ipofisario in un reparto*

*ospedaliero di Medicina*

**BARBARA POLENTA**

*Il medico di medicina generale e il paziente ipofisario: quali necessità?*

**FRANCESCO MARANGONI**

*Terapia chirurgica dei tumori ipofisari*

**RICCARDO RICCIUTI**

*Gestione multidisciplinare delle malattie rare*

**ANNA FICCADENTI**

COFFEE BREAK

ore 11.15 - 13.00

**Parte seconda**

**Pazienti con malattie rare: una cooperazione efficace**

**tra sistema sanitario e reti sociali**

RELAZIONI

*La voce dei pazienti - Affrontare e vivere la malattia in associazione*

**MANUELA SABATANO**

*Il primary nursing nella presa in carico della persona con patologia rara*

**RITA FIORENTINI, CATIA FIORANI,**

**MICHELA MANCINELLI E KATIA RINALDI**

*La famiglia e le reti primarie nell'assistenza a pazienti con malattie rare nella trasformazione del sistema sanitario e nella transizione demografica e socio-culturale*

**SEBASTIANO PORCU**

*Come creare una rete di supporto psico-sociale a pazienti con malattie rare*

**BARBARA POJAGHI**

*Corpo, malattia e colpa.*

*L'esperienza del paziente*

**PAOLA NICOLINI**

## I RELATORI

**GIORGIO ARNALDI** Dirigente medico / Clinica di Endocrinologia e malattie del metabolismo / Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" / Ancona **ANNA FICCADENTI** Dirigente medico / Centro Regionale di Malattie Rare / Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" / Ancona **CATIA FIORANI** Tutor / Corso di laurea in infermieristica / Polo Didattico di Macerata / Università Politecnica delle Marche **RITA FIORENTINI** Direttore ADP / Corso di Laurea in Infermieristica / Polo Didattico di Macerata / Università Politecnica delle Marche **MARILENA GIOVAGNETTI** Dirigente medico / Unità operativa complessa di Medicina / Ospedale Macerata / Asur Marche Area Vasta 3 **MICHELA MANCINELLI** Studentessa / Corso di Laurea in Infermieristica / Polo Didattico di Macerata / Università Politecnica delle Marche

**FRANCESCO MARANGONI** Medico di medicina generale / Macerata **PAOLA NICOLINI** Professore associato di Psicologia dello sviluppo e dell'educazione / Università di Macerata **BARBARA POJAGHI** Professore ordinario di Psicologia sociale / Università di Macerata **BARBARA POLENTA** Dirigente medico / Unità operativa complessa di Medicina / Ospedale Macerata / Asur Marche Area Vasta 3 **SEBASTIANO PORCU** Professore ordinario di Sociologia / Presidente dei Consigli di corso di laurea in Scienze dell'educazione e della formazione e in Scienze pedagogiche / Università di Macerata **RICCARDO RICCIUTI** Dirigente medico / Dipartimento di Scienze neurologiche / Sezione di Neurochirurgia endocrinologica e Neurochirurgia funzionale / Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" / Ancona **KATIA RINALDI** Studentessa / Corso di Laurea in Infermieristica / Polo Didattico di Macerata / Università Politecnica delle Marche **MANUELA SABATANO** Presidente ANIPI (Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie) / Regione Marche