

MALATTIE RARE: GIORNATA MONOTEMATICA SULL'ACALASIA ESOFAGEA

Bologna, [sabato 27 gennaio 2018](#)

A cura dell'Associazione AMAE ONLUS

[Sabato 27 gennaio 2018](#) si terrà una Giornata Monotematica sull'Acalasia Esofagea, malattia rara a eziologia sconosciuta, potenzialmente invalidante, che inibisce progressivamente la funzionalità dell'esofago, e che, se non trattata adeguatamente, porta il paziente all'incapacità completa di assumere solidi o liquidi. In Italia colpisce una persona su 100mila ogni anno. Non se ne conoscono le cause, e non esistono cure. L'unico rimedio, allo stato attuale, è l'intervento chirurgico, che se correttamente eseguito restituisce la possibilità di una vita dalla qualità più che accettabile.

L'iniziativa scientifica è organizzata dall'Associazione AMAE Onlus, Associazione Malati Acalasia Esofagea, realtà associativa che si rivolge non solo al malato di acalasia esofagea, ma anche al familiare del paziente acalastico, e al curante. I lavori si svolgeranno dalle 9:00 alle 17:00 presso l'Hotel Corona d'Oro, in via Oberdan n.6 a Bologna. La discussione tematica e la tavola rotonda sui casi clinici vedranno i contributi di alcuni tra i più noti medici e ricercatori nel campo della malattia rara trattata. La sessione pomeridiana sarà destinata agli indirizzi comportamentali rispetto ai temi alimentare, riabilitativo, psicologico e comunicativo. I professionisti dei settori interessati si interfaceranno direttamente coi pazienti a proposito degli approcci migliori da adottare. Seguirà un laboratorio pratico di Medicina Narrativa, con esercizi di scrittura emotiva.

AMAE Onlus opera su tutto il territorio nazionale, aderisce a bandi e progetti in Italia e all'estero, fa parte dell'Alleanza delle Malattie Rare e si interfaccia con diversi interlocutori istituzionali e del Terzo Settore. Oltre ad avere un sito ufficiale – www.amae.it – l'Associazione è molto attiva sui social, dove, tra gli altri, elabora progetti per la corretta divulgazione delle informazioni sanitarie e dei dati personali in Rete, anche attraverso il gruppo Facebook di riferimento "Acalasia Esofagea... i malati rari non sono soli".

Per informazioni e approfondimenti: info@amae.it



Comitato Scientifico

Cristina Lanni
Celeste Napolitano

Segreteria Scientifica

Erika Testa
Leonarda Piroddi
Tiziana Vivarelli
Email: info@amae.it

Informazioni per i partecipanti

L'iscrizione è gratuita, ed è obbligatoria per chiunque intenda partecipare al Convegno. I posti sono limitati, e le iscrizioni saranno confermate in ordine di ricezione tramite e-mail a info@amae.it



PROGRAMMA DELLA GIORNATA

9.30 - 9.40 - Apertura dei lavori: Saluto ai partecipanti e note introduttive

- Celeste Napolitano, Presidente AMAE Onlus

9.40 - 10.00 - Stato dell'arte nel programma Malattie Rare

- **Domenica Taruscio**, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

- **Tommasina Iorno**, Presidente Federazione UNIAMO Onlus

10.00 - 10.40 - I Sessione: Inquadramento diagnostico, il presente e il futuro

- **Giovanni Zaninotto**

Inquadramento generale della malattia e possibilità di intervento

- **Renato Salvador**

Acalasia: uno sguardo alla Ricerca: La "Padova-Theory"

10,40 - 11.00 - Coffe Break

11,00 - 13.00 - II Sessione: Tavola rotonda medico-paziente, casi clinici e tipi di intervento

Moderano: - **Mario Costantini, Celeste Napolitano**

Partecipano: - **Nicola De Bortoli**

Ritardo diagnostico

- **Edoardo Savarino**

Trattamento con dilatazione pneumatica

- **Rosario Landi**

Trattamento con POEM

- **Stefano Santi**

Trattamento con miotomia

- **Uberto Fumagalli Romario**

Trattamento delle recidive

13.00 - 14.00 - Lunch Break

14.00 - 15.30 - III Sessione: Indirizzi comportamentali: approccio alimentare, riabilitativo, psicologico, comunicativo

Modera: - **Cristina Lanni**

Partecipano: - **Emanuela Ribichini**

L'alimentazione di un acalastico. Le buone prassi pre- e post-intervento

- **Erika Testa, Vincenzo Cassano, Dario Cassano**

Trattamento viscerale e posturale sugli spasmi esofagei

- **Stefania Polvani**

Vivere con una malattia rara che non può guarire: effetti emotivi e conseguenze psicologiche dei sintomi sul malato - Laboratorio pratico di scrittura emotiva

15.30- 16.00 - Conclusione dei lavori e ringraziamenti finali