

Le amiloidosi sono un gruppo di malattie causate dal deposito in vari tessuti di proteine anomale. In ciascun tipo di amiloidosi, una diversa proteina prodotta dall'organismo acquisisce la proprietà di accumularsi in diversi organi e tessuti sotto forma di fibrille insolubili. Il loro progressivo accumulo provoca un danno agli organi coinvolti e causa i sintomi della malattia. Si tratta, in genere, di patologie multisistemiche che compromettendo la funzionalità di vari organi vitali (reni, cuore, apparato gastrointestinale, fegato, cute, nervi periferici, occhi) richiedono un approccio multidisciplinare.

Per la maggior parte dei pazienti il rapporto con lo specialista è limitato alle visite periodiche o ai momenti che impongono di affrontare un'urgenza o una nuova manifestazione della patologia. Questo tempo può non essere sufficiente per soddisfare il bisogno di conoscere tutti gli aspetti, di porre domande sulle proprie situazioni personali e di essere costantemente aggiornati sulle opportunità terapeutiche disponibili, su quelle in sperimentazione o sui nuovi indirizzi di ricerca.

Per questo motivo l'**Associazione fAMY Onlus** e **Osservatorio Malattie Rare (O.Ma.R)** promuovono il progetto AmyTour, una serie di incontri in diverse Regioni con l'obiettivo di affrontare, in un contesto informale e con l'aiuto dei massimi esperti, i diversi aspetti che influiscono sulla vita delle persone affette da amiloidosi, al fine di creare un'occasione di confronto aggiuntiva e rafforzare il dialogo fra medico e paziente.

La partecipazione, gratuita, è aperta alle persone affette da amiloidosi, ai loro familiari e alle associazioni.

Con il contributo di

AKCEATM
THERAPEUTICS

Amylam[®]
PHARMACEUTICALS
CHALLENGE ACCEPTED

Pfizer

fAMY
ASSOCIAZIONE ITALIANA
AMILOIDOSI FAMILIARE ONLUS

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

presentano

AmyTour

**PAZIENTI E MEDICI DIALOGANO
SULL'AMILOIDOSI**

**Sabato 18 maggio 2019
Ore 9,30 - 13,15**

Palazzo dei Congressi, Aula A
A.O.U. Policlinico "G. Martino"
via Consolare Valeria 1, Messina

AMYTOUR: PAZIENTI E MEDICI DIALOGANO SULL'AMILOIDOSI

PROGRAMMA

9.30 **Registrazione dei partecipanti e ingresso in sala**

10.00 **Saluti e presentazione dell'incontro**

Andrea Vaccari – Presidente dell'Associazione fAMY Onlus

10.10 **"Amiloidosi oggi: riconoscerla significa curarla"**

Anna Mazzeo – UOC Neurologia e Malattie Neuromuscolari, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina. Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e cura dell'Amiloidosi

10.20 **"Il ruolo del neurologo nella gestione delle amiloidosi e l'esperienza del Centro di Messina"**

Luca Gentile – Neurologo, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

10.30 **"Il coinvolgimento cardiaco nel paziente con amiloidosi: diagnosi e gestione pratica"**

Gianluca Di Bella – UOC di Cardiologia con UTIC, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina. Responsabile Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare Cardiocircolatorie

10.40 **"I sintomi gastrointestinali della malattia"**

Walter Fries – Direttore UOSD Malattie intestinali croniche, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

10.50 **"La compromissione renale"**

Michele Buemi – Direttore UOC di Nefrologia e Dialisi, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

11.00 **Coffee Break**

11.10 **"Le problematiche oculari nei pazienti affetti da amiloidosi"**

Pasquale Aragona – Direttore UOC Oftalmologia, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

11.20 **"Terapie disponibili, trial in corso e prospettive terapeutiche future"**

Giuseppe Vita – Direttore UOC Neurologia e Malattie Neuromuscolari, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

11.30 **"Il follow up del paziente con amiloidosi e dei carriers alla luce delle recenti acquisizioni"**

Massimo Russo – Centro Clinico Nemo Sud – Centro ad alta specializzazione per le malattie neuromuscolari, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

11.40 **"Amiloidosi, l'impatto della fisioterapia sulla qualità di vita"**

Vincenzo Di Bella – Fisioterapista, Centro Clinico Nemo Sud – Centro ad alta specializzazione per le malattie neuromuscolari, AOU Policlinico "G. Martino" di Messina

11.50 **Le richieste dei pazienti e le attività dell'associazione**

Andrea Vaccari – Presidente dell'Associazione fAMY Onlus

12.00 **Domande agli esperti**

13.15 **Conclusioni e Buffet**

Incontro moderato da **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore dell'Osservatorio Malattie Rare