

## SEDE del CORSO

COURTYARD BY MARRIOTT ROME CENTRAL PARK  
Via Giuseppe Moscati 7, 00168 Roma

**Destinatari del programma formativo** • A questo evento accreditato nel programma di Educazione Continua in Medicina (ECM), sono stati assegnati **7,8 crediti formativi** per la professione di Biologo e Medico chirurgo specializzato in: Medicina Interna, Neurologia, Neurofisiopatologia, Gastroenterologia, Dermatologia.

**Obiettivo formativo** • Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura.

**Metodologia** • FSC – Gruppi di miglioramento

FSC FORMAZIONE  
SUL CAMPO  
center

7,8 CREDITI  
ECM

# PORFIRIA EPATICA ACUTA

Roma, **1** ottobre – **3** dicembre 2021

Con il contributo non condizionante di

 **Anylam**<sup>®</sup>  
PHARMACEUTICALS

**center**  
Albo Naz. AGENAS n.726  
comunicazione  
e congressi

Segreteria organizzativa e Provider ECM

Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli • ☎081.19578490  
info@centercongressi.com • www.centercongressi.com

**PROGRAMMA  
PRELIMINARE**

## RAZIONALE SCIENTIFICO

Le porfirie sono un gruppo di malattie metaboliche, rare, causate da alterazioni dell'attività degli enzimi che intervengono nella biosintesi dell'eme. Il tipo enzima coinvolto determina i metaboliti che si accumulano e quindi un quadro clinico specifico che può variare da manifestazioni prevalentemente neurologiche, ad altre cutanee o miste. Spesso si associano altre problematiche, come epatopatia o anemia. Questa eterogeneità, unitamente alla rarità delle malattie, rendono spesso ardua non solo la diagnosi precoce, ma anche la gestione complessiva di tutti i problemi clinico-assistenziali. In questi ultimi anni sono inoltre stati fatti importanti progressi dal punto di vista terapeutico, che ci permettono di disporre di nuove generazioni di farmaci, alcuni altamente selettivi.

Tutto ciò, come spesso accade nella gestione delle malattie rare, impone dei gruppi di lavoro che, attraverso un continuo confronto, anche attraverso l'istituzione di specifici "Disease Management Team" (DMT), permettano ai medici curanti di non tralasciare nessun aspetto di queste complesse malattie, e ai pazienti di poter ricevere sempre un'assistenza mirata e altamente specifica.

### Coordinatore Scientifico

Dott. *Marco Ardigò*  
UOSD PORFIRIE E MALATTIE RARE  
Centro di Riferimento Regionale  
Roma

### Interverranno

Dott.ssa *Caterina Aurizi*, Roma  
Dott. *Luca Barbieri*, Roma  
Prof. *Maurizio Inghilleri*, Roma  
Prof.ssa *Manuela Merli*, Roma  
Dott.ssa *Maria Pia Ruggieri*, Roma  
Dott.ssa *Miriam Teoli*, Roma

## PROGRAMMA

### 1° Incontro 1 ottobre 2021

- 14.30 L'importanza del team multidisciplinare  
*M. Ardigò*
- Percorso diagnostico:**
- 14.45 Il dermatologo  
*M. Teoli*
- 15.00 Il neurologo  
*M. Inghilleri*
- 15.15 L'urgentista  
*M. Pia Ruggieri*
- 15.30 Gastroenterologo  
*M. Merli*
- 15.45 Il biologo: la conferma diagnostica  
*C. Aurizi*
- 16.00 Gestione, presa in carico del paziente e possibili terapie  
*L. Barbieri*
- 16.15 Due casi di porfiria epatica acuta  
*M. Teoli, L. Barbieri, C. Aurizi*
- 16.30 **Tavola rotonda:** A che punto siamo?  
Discussione del questionario per la gestione multidisciplinare del paziente e tracking dei sintomi in acuto e cronico
- 17.30 **Chiusura lavori**

### 2° Incontro 3 dicembre 2021

- 14.30 - 17.30 Miti da sfatare  
*M. Ardigò*
- Confronto delle esperienze fatte dai centri**
- Possibilità di collaborazione tra i centri coinvolti
  - Organizzazione delle procedure operative di collaborazione e consulenza
- Condivisione**
- Creazione del documento condì viso, validato dal Coordinatore Scientifico, utile per la pratica clinica.