

EVENTO ECM / RESIDENZIALE

## Tra benessere psicologico ed aderenza:

# COME LA COMUNICAZIONE È UTILE NELLA GESTIONE DEL MALATO CRONICO AFFETTO DA FC

RESPONSABILE SCIENTIFICO

*Dott.ssa Benedetta Fabrizzi*

## RAZIONALE SCIENTIFICO

La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica rara causata da mutazioni nel gene CFTR, che portano ad anomalie o carenza della proteina CFTR. Tali difetti compromettono il flusso di sali e acqua tra l'interno e l'esterno delle cellule di diversi organi, causando un accumulo di muco denso e vischioso, soprattutto a livello polmonare, con conseguenti infezioni respiratorie croniche e danni polmonari progressivi. La fibrosi cistica è una patologia sistemica con molteplici complicanze (gastrointestinali, metaboliche, renali e psicologiche), di carattere cronico e progressivo, che può ridurre significativamente l'aspettativa di vita. Fino a pochi anni fa, i trattamenti per la fibrosi cistica si concentravano prevalentemente sulla gestione dei sintomi, cercando di rallentare il peggioramento della malattia. Oggi, grazie ai progressi della ricerca, sono disponibili nuove terapie che agiscono direttamente sul difetto di base, modulando l'attività del canale CFTR per migliorarne il funzionamento. Questi farmaci innovativi offrono un'opportunità terapeutica senza precedenti, migliorando sensibilmente la funzionalità polmonare e la qualità della vita anche per pazienti che rispondono poco alle terapie tradizionali.

Generalmente il primo incontro della famiglia con figlio affetto da FC avviene nelle prime settimane di vita poiché i bambini vengono diagnosticati attraverso lo screening neonatale. Questo primo evento, utile per una rapida presa in carico del malato, ha già purtroppo molte implicazioni negative sulla vita della famiglia e del paziente in quanto le famiglie si trovano a dover far fronte ad un'importante distress psicologico



**26 marzo  
2025**

SEDE:

Ego Hotel, via Flaminia 220,  
60126 Ancona

e a dover iniziare un iter medico e fisioterapico di cure che durerà per tutto l'arco della vita del paziente. Da qui scaturisce anche la grande difficoltà dei pazienti nell'aderire ai trattamenti proposti e alla difficoltà nell'integrare i percorsi di cura con la vita "di tutti i giorni".

In considerazione di tutto questo, aspetti come salute mentale, benessere psicologico e aderenza sono elementi che costantemente l'equipe FC deve tenere in considerazione sia nei piccoli pazienti diagnosticati per screening sia nei pazienti adulti e persino in coloro che hanno avuto accesso alla terapia con modulatori, farmaci che sono riusciti a modificare la storia della malattia ma per i quali emergono dati su potenziali effetti negativi sul benessere psicologico.

Infine non va sottovalutato il ruolo dell'operatore sanitario nella gestione della costruzione di un percorso efficace per il malato e come preservare, tutelare ed istruire l'operatore per ottimizzare la qualità delle cure mediche ed il supporto psico-sociale.

L'obiettivo del corso è quindi quello di ripercorrere le peculiarità della FC e fornire agli operatori sanitari degli strumenti per riconoscere e gestire le proprie emozioni e lo stress psicologico che ne deriva dall'incontro con il paziente e i suoi famigliari. L'obiettivo verrà raggiunto anche attraverso un workshop multidisciplinare supportato da una psicologa esperta in dinamiche di gruppo.

## Tra benessere psicologico ed aderenza:

# COME LA COMUNICAZIONE È UTILE NELLA GESTIONE DEL MALATO CRONICO AFFETTO DA FC



## PROGRAMMA

09.30 - 09.45	Introduzione ai lavori e obiettivi della giornata	<i>B. Fabrizzi</i>
09.45 - 10.15	Salute mentale e modulatori del CFTR	<i>E. Spinelli</i>
10.15 - 10.45	Aderenza ai modulatori del CFTR	<i>V. Dominijanni</i>
10.45 - 11.15	Cosa accade allo screening neonatale: implicazioni mediche e psico-sociali	<i>P. Ripani</i>
11.15 - 11.30	<i>Coffee break</i>	
11.30 - 13.00	Workshop: il benessere psico-fisico dell'operatore e del paziente con Fibrosi Cistica	<i>C. Finocchiaro e discenti</i>
13.00 - 14.00	<i>Lunch</i>	
14.00 - 16.00	Workshop: il benessere psico-fisico dell'operatore e del paziente con Fibrosi Cistica	<i>C. Finocchiaro e discenti</i>
16.00 - 16.30	Sum up e key messages	<i>C. Finocchiaro</i>
16.30 - 17.00	Chiusura lavori	<i>B. Fabrizzi</i>

## RESPONSABILE SCIENTIFICO

### ***Benedetta Fabrizzi***

Dirigente medico, SOS Fibrosi Cistica SOD Malattie Infettive Emergenti e degli Immunodepressi, Azienda Ospedaliera-Universitaria "Ospedale Riuniti", Ancona

## RELATORI

### ***Vera Dominijanni***

Dirigente Medico, U.O. Pediatria e Centro Regionale Fibrosi Cistica, Ospedale di Gubbio e Gualdo Tadino (PG)

### ***Pietro Ripani***

Responsabile UOSD Centro Regionale di riferimento per la Fibrosi Cistica Abruzzo P.O. San Liberatore Atri ASL Teramo

### ***Elena Spinelli***

Dirigente Medico del Centro Regionale Fibrosi Cistica, c/o l'Ospedale "M.Bufalini" di Cesena (AUSL Romagna)

## TUTOR

### ***Claudia Finocchiaro***

Psicologa - Specialista in Psicoterapia individuale e di gruppo, Formatrice

## Tra benessere psicologico ed aderenza:

# COME LA COMUNICAZIONE È UTILE NELLA GESTIONE DEL MALATO CRONICO AFFETTO DA FC



## CONVEGNO ECM 2157- 441176

Al progetto sono stati attribuiti **6** crediti formativi per le seguenti figure professionali: **Medico Chirurgo** (Discipline: **Malattie dell'apparato respiratorio, Medicina interna, Pediatria, Nefrologia, Cardiologia, Oncologia, Gastroenterologia**), **Infermiere, Infermiere pediatrico, Psicologo** (Discipline: **Psicologia, Psicoterapia**), **Fisioterapista, Biologo, Farmacista** (Discipline: **Farmacista di altro settore, Farmacista pubblico del SSN, Farmacista territoriale**), **Assistente sanitario, Educatore professionale, Tecnico sanitario di Laboratorio Biomedico**.

L'evento è accreditato per un massimo di **35 discenti**.

I crediti verranno erogati a fronte di una presenza documentata ad almeno il 90% della durata complessiva dei lavori e con il superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette. Non sono previste deroghe a tali obblighi.

## SEDE DEL CONGRESSO:

Ego Hotel Ancona, via Flaminia 220  
60126 Ancona

## MODALITÀ DI ISCRIZIONE

L'iscrizione è gratuita e dà diritto alla partecipazione ai lavori congressuali, attestato di partecipazione, coffee-break e lunch.

Accedere al sito [www.medicacaecm.it](http://www.medicacaecm.it):

- In caso di primo accesso cliccare sulla voce Registrati nella barra in alto oppure in basso nella stessa homepage del sito, completando il form di registrazione con i dati personali.
- Riceverai una mail di conferma automatica all'indirizzo specificato. Effettua ora login/accesso alla piattaforma con i tuoi dati personali e iscriviti al corso **"Tra benessere psicologico ed aderenza: come la comunicazione è utile nella gestione del malato cronico affetto da FC"** che troverai nell'elenco presente in homepage.
- Per completare l'iscrizione, premere invia.
- Per assistenza tecnica o per segnalare eventuali esigenze alimentari, cliccare il box Assistenza nella homepage del sito e completare il form.

Il modulo formativo del presente corso è costituito da un evento Residenziale che si svolgerà il giorno 26 marzo 2025 a partire dalle ore 9.30.

EVENTO ECM / RESIDENZIALE

Tra benessere psicologico  
ed aderenza:

COME LA COMUNICAZIONE  
È UTILE NELLA GESTIONE  
DEL MALATO CRONICO AFFETTO DA FC

Il progetto è stato realizzato grazie al contributo non condizionante di:

Platinum Sponsor:

Gold Sponsor:

Silver Sponsor:



**Medica**  
EDITORIA E DIFFUSIONE SCIENTIFICA

Provider ECM ID 2157

SEGRETERIA SCIENTIFICA E ORGANIZZATIVA  
Medica - Editoria e Diffusione Scientifica Srl Con Unico Socio  
Corso Buenos Aires, 43 | 20124 Milano  
P.IVA/CF 12389510162  
T +39 02 76281337 | M info@medicacom.it  
F +39 02 33661555 | W www.medicacom.it