

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.

Dopo i primi due incontri dell'AmyTour, che si sono svolti a Roma il 15 Dicembre 2018 e a Messina il 18 Maggio 2019, il prossimo avrà luogo a Milano il 21 Settembre 2019

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

Con il contributo di

**AKCEA**<sup>TM</sup>  
THERAPEUTICS

**AInylam**<sup>®</sup>  
PHARMACEUTICALS  
CHALLENGE ACCEPTED

**Pfizer**



presentano

**AmyTour**

**PAZIENTI E MEDICI DIALOGANO  
SULL'AMILOIDOSI**

**Sabato 21 settembre 2019  
Ore 9,30 - 13,30**

Milano, Hotel Michelangelo  
Piazza Luigi di Savoia 6

## **AMYTOUR: PAZIENTI E MEDICI DIALOGANO SULL'AMILOIDOSI**

### **PROGRAMMA**

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

9.45 **Saluti e presentazione dell'incontro**

**Giampaolo Merlini** - Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Università degli Studi di Pavia

9.55 **“Dalla ricerca sperimentale alla pratica clinica”**

**Vittorio Bellotti** - Professore di Biochimica presso l'Università di Pavia e lo University College London (UCL) di Londra

10.10 **“Cardiomiopatia e scompenso cardiaco nel paziente con amiloidosi: diagnosi e gestione pratica”**

**Stefano Perlini** - Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Università degli Studi di Pavia

10.25 **“Il ruolo del neurologo nella gestione delle amiloidosi”**

**Davide Pareyson** - Direttore Unità Malattie Neurodegenerative e Neurometaboliche Rare, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

**Chiara Briani** - Professore Associato presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova

10.45 **“Le problematiche oculari nei pazienti affetti da amiloidosi”**

**Elena Antoniazzi** - Clinica Oculistica - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

11.00 **“I benefici della fisioterapia”**

**Emanuele Ventura** - Fisioterapista

11.15 **“Il coinvolgimento renale nel paziente con amiloidosi: diagnosi e gestione pratica”**

**Roberta Fenoglio** - S.C.U. Nefrologia e Dialisi - CMID - Ospedale HUB San Giovanni Bosco e Università di Torino

11.30 **Coffee break**

11.45 **“Terapie disponibili, trial in corso e prospettive terapeutiche future”**

**Laura Obici** - Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

12.00 **Domande agli esperti**

13.20 **Conclusioni**

**Andrea Vaccari** - Presidente dell'Associazione fAMY Onlus

13.30 **Light lunch**

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