

## PRESENTAZIONE DEL CORSO

### Obiettivi del corso

La Sindrome Emolitico Uremica è una malattia rara, con un importante impatto sui pazienti e sui loro familiari. Questo evento si propone come incontro e dialogo tra i professionisti che si occupano di Nefrologia, Dialisi e Trapianto, i pazienti, i familiari e l'Associazione Progetto Alice Onlus, al fine di comprendere meglio le esigenze degli assistiti e organizzare i servizi a misura di queste necessità.



Con il Patrocinio di:



### Destinatari

L'evento è rivolto a tutti gli Operatori Sanitari della AOU Careggi e della Regione Toscana e ai pazienti affetti da SEU e ai loro familiari

## INFORMAZIONI GENERALI

**Destinatari:** Medici, Infermieri, Oss, pazienti e loro familiari

### Segreteria Scientifica

Responsabile Scientifico Lino Cirami  
Abil. Ins. PF Giuliana Billiotti

### Segreteria organizzativa

U.O. Formazione  
Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi  
Morini Giada  
Tel. 055.7946010 fax 055.7947393  
morinig@aou-careggi.toscana.it

### CREDITI ECM

L'iniziativa è inserita nel percorso regionale per l'attivazione dei crediti ECM. Per il rilascio dell'attestato e l'attribuzione dei crediti suddetti è necessaria la frequenza dell'80% delle ore totali del corso ed il superamento della prova prevista. L'evento rientra nel Piano annuale della Formazione dell'AOU.

### Costo

Dipendenti AOU: gratuito  
Esterni: gratuito  
Specializzandi: gratuito

### Iscrizione

Scheda iscrizione disponibile sul sito  
[www.aou-careggi.toscana.it](http://www.aou-careggi.toscana.it)

### Trattamento dati

Consulta l'informativa sul trattamento dei dati sul sito [www.aou-careggi.toscana.it](http://www.aou-careggi.toscana.it) nella sezione Formazione.

Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi  
Sede Legale  
Largo G.A. Brambilla, 3 - 50134 Firenze  
Centralino  
Tel. 055.794.111



Azienda  
Ospedaliero  
Universitaria  
Careggi



# LA SINDROME EMOLITICA UREMICA: OPERATORI, PAZIENTI E FAMILIARI A CONFRONTO

## Convegno

12 Dicembre 2015

Ore 9.00 – 13.00

Sede: Pad. 3 – Didattica, piano  
terreno, Aula Magna

Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi  
Largo G.A. Brambilla, 3 - Firenze



uo formazione



uo formazione

[WWW.AOU-CAREGGI.TOSCANA.IT](http://WWW.AOU-CAREGGI.TOSCANA.IT)



## Programma

Ore 9.00 **Introduzione all'evento**  
(P. Chiandotto, L. Cirami, E. Minetti)

Ore 9.30 **La SEU Pediatrica**  
(R. Ruperto)

Ore 10.00 **La SEU degli Adulti**  
(G. Antognoli)

Ore 10.30 **Progetto Alice Onlus**  
**Associazione per la lotta alla SEU**  
(P. Chiandotto)

Ore 11.30 **Il Forum dell'Associazioni delle**  
**Malattie Rare**  
(S. Pucci)

Ore 12.00 **Linee guida per formazione del**  
**Rappresentante sezione Toscana**  
(A.Frosali)

Ore 12.15 **Discussione**

Ore 12.30 **Conclusioni**

Ore 12.45 **Prova di apprendimento e**  
**compilazione del questionario di**  
**gradimento**

La **SEU Tipica** è preceduta da diarrea (spesso emorragica ed accompagnata da vomito, pallore, debolezza) ed è causata da un'infezione batterica, generata da Escherichia Coli Verocitotossina o Shigatossina Produttore, colpisce prevalentemente bambini e molto raramente adulti.

La **SEU Atipica** (aSEU) è una malattia molto complessa; è stata dimostrata l'esistenza di una relazione tra aSEU e anomalie genetiche di alcuni fattori della catena del complemento (Fattore H, Fattore I, Fattore B, C3, MCP, Trombomodulina, o anticorpi anti Fattore H) che predispongono allo sviluppo della malattia; colpisce bambini, giovani e adulti. Rappresenta circa il 10-15% di tutti i casi di SEU, anche se è una percentuale che è in costante aumento, dovuta principalmente alla maggiore conoscenza sulla malattia e quindi di conseguenza alla maggior capacità di diagnosi da parte dei medici.

### **Progetto Alice Onlus Associazione per la lotta alla SEU**

E' stata fondata nel 2004, si occupa di sostenere l'attività di ricerca medico/scientifica e l'assistenza socio-sanitaria sulla Sindrome Emolitico Uremica, patologia annoverata tra le malattie rare (incidenza < 5 casi ogni 10.000 abitanti), caratterizzata da: anemia emolitica (rottura e conseguente riduzione dei globuli rossi), piastrinopenia (diminuzione del numero di piastrine per consumo) e sofferenza renale con frequente insufficienza renale acuta. Colpisce prevalentemente bambini di età inferiore a 5 anni, nei quali rappresenta la prima causa di insufficienza renale acuta ed ancora più raramente giovani e adulti. La SEU è una malattia grave, che si manifesta in forma acuta e se non riconosciuta e trattata in modo tempestivo e corretto può provocare il decesso del paziente.

## Relatori/docenti

Giulia Antognoli, AOU Careggi, Firenze

Leonardo Caroti, AOU Careggi, Firenze

Paolo Chiandotto, Associazione Progetto Alice Onlus, Milano

Lino Cirami, AOU Careggi, Firenze

Andrea Frosali, Associazione Progetto Alice Onlus, Firenze

Enrico Minetti, AOU Careggi, Firenze

Silvano Pucci, Regione Toscana

Rosa Ruperto, AOU Mayer, Firenze



SEUniti si Vince