

PKU ROUND TABLES 2026**Bisogni insoddisfatti nella PKU: risultati di un'indagine su pazienti e caregiver**

Unahotels Decò Via Giovanni Amendola, 57- Roma

TITOLO: PKU ROUND TABLES 2026 Bisogni insoddisfatti nella PKU: risultati di un'indagine su pazienti e caregiver

DATA: 24 settembre 2026

SEDE: Unahotels Decò Via Giovanni Amendola, 57- Roma

TIPOLOGIA EVENTO: RES

OBIETTIVO FORMATIVO TECNICO- PROFESSIONALE: 18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere;

ORE FORMATIVE: 4,15

N. CREDITI ASSEGNATI: 7

RESPONSABILI SCIENTIFICI: Alberto Burlina, Chiara Cazzorla, Albina Tummolo

DESTINATARI:

Professione: Dietista

Professione: Biologo

Professione: Psicologo

OGGETTO DELLA TEMATICA TRATTATA: Condivisione dei risultati di un'indagine sui bisogni degli adolescenti con fenilchetonuria (PKU) e definizione di proposte multidisciplinari per migliorare qualità di vita, aderenza terapeutica e percorsi di presa in carico.

RAZIONALE SCIENTIFICO

La fenilchetonuria (PKU) è una malattia metabolica rara ereditaria che richiede una gestione clinica e nutrizionale complessa e continuativa per tutto l'arco della vita. Grazie ai progressi scientifici e terapeutici degli ultimi decenni, è stato possibile migliorare significativamente la prognosi e garantire ai pazienti una buona qualità di vita. Tuttavia, nella fascia adolescenziale e giovanile permangono ancora bisogni insoddisfatti che rappresentano una sfida importante per i professionisti sanitari, i caregiver e il sistema assistenziale. In questa fase della vita, infatti, la gestione della patologia può risultare particolarmente complessa, sia per l'impatto di una dieta fortemente restrittiva, sia per le implicazioni psicologiche, relazionali e sociali legate alla malattia.

Per approfondire tali aspetti, è stata condotta un'indagine quali-quantitativa rivolta ai pazienti affetti da PKU e alle loro famiglie, con particolare attenzione alla popolazione adolescenziale. L'obiettivo dell'indagine è stato

AIM EDUCATION | aimeducation.it

Viale E. Forlanini 23
20134 Milan, Italy
T +39 02 566011
info.aimeducation@aimgroup.eu

Company with quality System Certified by SGS - ISO 9001:2008 | AIM Education S.r.l.
Reg. Imprese di Milano, Cod. Fisc. e P. IVA 10553070151 Capitale sociale € 20.400
Società a responsabilità limitata con unico socio soggetta ad attività di direzione e coordinamento della AIM Group International Spa - Cod. Fisc. 05075630482

Let's__together



quello di analizzare il percorso comportamentale dei giovani pazienti e valutare l'impatto della patologia sulla qualità della vita, considerando le dimensioni fisica, psicologica, relazionale e sociale. I risultati emersi rappresentano un'importante opportunità per comprendere meglio i bisogni e le aspettative dei pazienti e delle loro famiglie, anche in relazione alle opportunità terapeutiche disponibili per un controllo più efficace dei livelli di fenilalanina (PHE), con potenziali benefici in termini di riduzione del carico psicologico e sociale e miglioramento della qualità di vita.

In questo contesto, l'evento si propone come un momento di confronto e co-creazione tra professionisti sanitari e associazioni di pazienti, finalizzato alla condivisione dei risultati dell'indagine e alla promozione di un dialogo multidisciplinare. Attraverso un approccio interattivo e partecipativo, i partecipanti saranno coinvolti in un workshop volto a identificare proposte e raccomandazioni utili a migliorare i percorsi di presa in carico, favorire l'aderenza terapeutica e rispondere in modo più efficace ai bisogni emergenti dei giovani pazienti con PKU. Tale momento rappresenta pertanto un'occasione per elaborare indicazioni ed azioni concrete da condividere e valorizzare.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

11.30 – 12.00 Presentazione dei risultati della survey A. Tummolo

12.00 – 12.30 Presentazione del percorso comportamentale C. Cazzorla

12.30 – 13.30 Workshop interattivo All

Tutor: G. Vaccaro, L. Corsaro, F. Faraco

13.30 – 14.15 Pausa

14.15 – 16.15 Workshop interattivo All

Tutor: G. Vaccaro, L. Corsaro, F. Faraco

16.15 – 16.30 Conclusioni A. Burlina, C. Cazzorla, A. Tummolo

FACULTY

NOME e COGNOME	LAUREA/PROFESSIONE	SPECIALIZZAZIONE/DISCIPLINA	AFFILIAZIONE/ENTE DI APPARTENENZA/LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITA' PROFESSIONALE/FORMATIVA
Alberto Burlina	Medicina e Chirurgia	Pediatria	Centro Regionale Malattie Metaboliche Ereditarie della Regione Veneto e dell'UOC di Malattie Metaboliche Ereditarie del Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova	Direttore
Chiara Cazzorla	Psicologia	Psicologia	Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera di Padova	Psicologa e Psicoterapeuta
Albina Tummolo	Medicina e Chirurgia	Pediatria	U.O. Malattie Metaboliche e Genetiche, Policlinico Giovanni XXIII Bari	Dirigente Medico
Fabrizio Faraco	Statistica ed economia	Roma	Coach, strategist, trainer, mentor e facilitatore certificato LEGO® SERIOUS PLAY®, Design Sprint e Design Thinking. Supporta leader	Libero Professionista Consulente Bhavé
Laura Corsaro	Management	Roma	Public Affairs, Comunicazione e Marketing di Bhavé ed è Certified Facilitator of LEGO® SERIOUS PLAY	Consulente Bhavé
Gianluca Vaccaro	Metodologia delle Scienze Sociali	Catania	Professore a contratto di Sociologia presso il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università degli Studi di Messina	Libero Professionista Consulente Bhavé

CV dei relatori/moderatori/tutor sono archiviati e consultabili presso l'ente accreditante

Il provider, ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, dichiara:

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute" - Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);

- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante.