

## ***Razionale***

La Discinesia Ciliare Primaria (e la Sindrome di Kartagener, che ne rappresenta un sottogruppo) è una malattia rara e ancora poco conosciuta nelle sue molteplici sfaccettature. Tuttavia, negli ultimi anni sono stati condotti molti studi con l'intento di migliorarne la conoscenza e l'avvento dell'ERN Lung PCD, il Network di Riferimento Europeo, favorendo i contatti tra i centri che più si occupano di questa patologia, ha dato impulso a tali iniziative. Chi svolge la propria attività assistenziale e di ricerca in questo ambito ha avvertito da tempo la necessità di diffondere le nuove acquisizioni per favorire l'interesse della classe medica verso questa condizione, rendendo possibile l'accesso sempre più precoce dei pazienti alla diagnosi e, con esso, l'inizio precoce di un monitoraggio e di un trattamento appropriati. Per tale motivo, dopo una sessione dedicata agli aggiornamenti riguardanti le indagini diagnostiche, il convegno affronta il tema relativo agli strumenti utilizzabili nel monitoraggio e alle conoscenze che hanno prodotto e quello del trattamento medico delle manifestazioni a carico delle vie aeree superiori, legate alla ostruzione nasale (come la sinusite o la poliposi nasale), e inferiori, per arginare l'evoluitività delle bronchiectasie. Sono, inoltre, affrontati temi emergenti, quali l'aiuto che può scaturire dall'attività fisica o può derivare dall'intervento dello psicologo, quello della comunicazione con i pazienti e della transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto. Vengono, infine, illustrati i risultati relativi alla ricerca finanziata da Telethon e dall'AID Kartagener onlus su una prospettiva di terapia genica, ottenuti presso la nostra istituzione. Questo convegno si propone di rispondere a questa esigenza educativa, affiancando la parte teorica con corsi di pratica clinica per gli operatori sanitari che si vorranno dedicare nella propria attività ai pazienti con Discinesia Ciliare Primaria o vorranno migliorarla, ma intende anche aprirsi ai pazienti stessi e ai caregivers perché, prendendo parte alle sessioni teoriche, possano conoscere sempre meglio la propria condizione e trovare in questo le ragioni per migliorare l'aderenza ai trattamenti proposti, divenendo sempre più interlocutori partecipi nella gestione della malattia.