

**Le Malattie Rare in Emostasi e Trombosi:  
gli aspetti organizzativi, i costi, le terapie innovative**

Vicenza, 7 Aprile 2006

**Scheda di iscrizione**

Nome e Cognome .....

Codice Fiscale .....

Luogo e data di nascita .....

Professione/Qualifica .....

Disciplina/Specializ. ....

Ente di appartenenza .....

Divisione .....

Indirizzo Ente .....

Cap. .... Città .....

Tel. .... Fax .....

E-mail .....

Indirizzo Abitazione .....

Cap. .... Città .....

Tel. Abitazione .... Cellulare .....

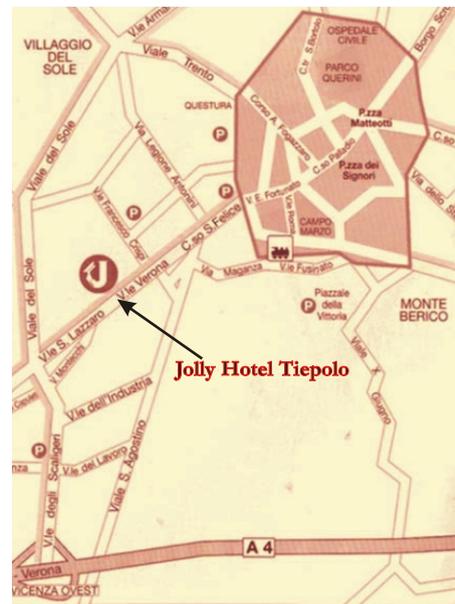
*I campi in grassetto sono obbligatori per ricevere i crediti ECM.*

*L'incompleta compilazione della scheda d'iscrizione potrà comportare la mancata assegnazione dei crediti formativi ECM relativi all'evento.*

**SI PREGA DI SCRIVERE IN STAMPATELLO**

Il Ministero della Salute, con il decreto n. 279 del 18 maggio 2001 ha istituito la rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare. A distanza di 5 anni dall'emanazione del decreto molti degli obiettivi sembrano ancora lontani dall'essere raggiunti. Appare pertanto opportuno analizzare quanto è stato attuato e identificare le cause che hanno impedito di raggiungere a pieno i risultati proposti con specifico riferimento alle malattie della coagulazione del sangue, settore di alta specializzazione e rilevanza scientifica. Questa valutazione degli aspetti normativi e organizzativi su scala nazionale e regionale appare ancor più necessaria alla luce delle attuali restrizioni economiche e della estrema razionalizzazione delle risorse a disposizione della rete assistenziale. In parallelo, si richiede un'analisi approfondita dei bisogni dei pazienti affetti da patologie della coagulazione comprese nel decreto, tenendo in considerazione non solo i progressi scientifici del settore, ma anche la praticabilità di interventi sanitari, solitamente molto costosi. Il Convegno pertanto vuole affrontare a livello nazionale anche le problematiche dei costi delle Malattie Rare della coagulazione del sangue.

\*\*\*\*\*



Sede del Convegno:

Jolly Hotel Tiepolo - Viale S. Lazzaro, 110 - Vicenza tel. 0444 954011

**Come raggiungere la sede del Convegno:**

**In auto:** Autostrada A4, uscita Vicenza Ovest. Proseguire diritto verso il Centro Storico, poi svoltare a destra direzione città; alla rotonda proseguire diritto, dopo 200 m sulla sinistra Parcheggio Jolly Hotel Tiepolo.

**In treno:** Stazione di Vicenza, bus n. 1, direzione Ponte Alto



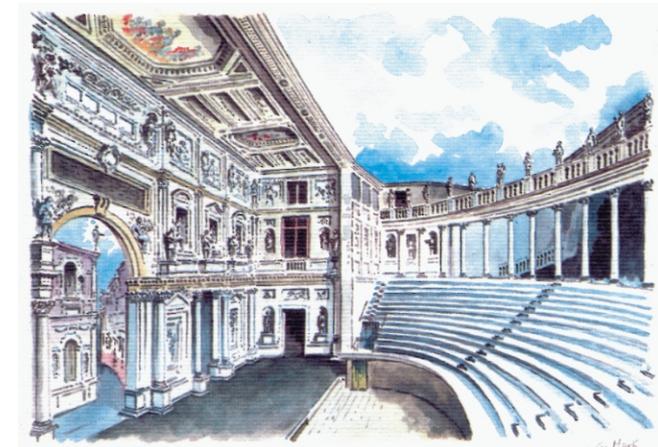
Azienda ULSS N.6 VICENZA  
DIVISIONE DI EMATOLOGIA



**LE MALATTIE RARE  
IN EMOSTASI E TROMBOSI:  
GLI ASPETTI ORGANIZZATIVI,  
I COSTI, LE TERAPIE INNOVATIVE**

**VICENZA, VENERDÌ 7 APRILE 2006**

**JOLLY HOTEL TIEPOLO**



Con il Patrocinio di:

- AICE - Associazione Italiana Centri Emofilia
- AVEC - Associazione Veneta per l'Emofilia e le Coagulopatie
- SISSET - Società Italiana per lo Studio dell'Emostasi e della Trombosi
- Istituto Superiore di Sanità
- Regione Veneto
- Provincia di Vicenza
- Comune di Vicenza



## Relatori e moderatori

Valder R. Arruda

C. Abramson Cancer Centre - Pennsylvania - USA

Giancarlo Castaman

Dip. Terapie Cellulari ed Ematologia - ULSS 6 - Vicenza

Marco Cattaneo

Dip. Med. Interna U. O. Ematologia - Università S. Paolo - Milano

Paola Facchin

Dip. Pediatria - Ospedale Busonera - Università di Padova

Alessandro Gringeri

Centro Emofilia e Trombosi - Università di Milano

Bernhard Lämmle

Hamatologisches Zentrallabor - Inselspital - Bern

Lorenzo G. Mantovani

Centro di Farmacoeconomia - CIRF Università Federico II - Napoli

Massimo Morfini

Centro per la diagnosi, la cura e lo studio dell'emofilia  
Ospedale di Careggi - Firenze

Flora Peyvandi

Centro Emofilia e Trombosi - Università di Milano

Angiola Rocino

Div. Ematologia - Ospedale S. Giovanni Bosco - Napoli

Francesco Rodeghiero

Dip. Terapie Cellulari ed Ematologia - ULSS 6 - Vicenza

Paolo Simioni

Dip. di Scienze Mediche e Chirurgiche - Clinica Medica II - Padova

Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità - Roma

Alberto Tosetto

Dip. Terapie Cellulari ed Ematologia - ULSS 6 - Vicenza

### Segreteria Scientifica:

Dr. G. Castaman, Dipartimento di Terapie Cellulari ed Ematologia, Ospedale San Bortolo, 36100 Vicenza  
E-mail: [castaman@hemato.ven.it](mailto:castaman@hemato.ven.it);  
Tel. 0444-753679 - Fax 0444-920708

### Segreteria Organizzativa:

OIC srl Viale Matteotti, 7 - 50121 Firenze  
E-mail [g.intrieri@oic.it](mailto:g.intrieri@oic.it)  
Tel. 055-5035309 - Fax 055-5001912

Fondazione Progetto Ematologia  
Contrà San Francesco, 41 - 36100 Vicenza

## PROGRAMMA

Moderatori: M. Morfini (Firenze) - F. Rodeghiero (Vicenza)

- 10,00 Il decreto sulle Malattie Rare: gli obiettivi raggiunti, le difficoltà  
D. Taruscio (Roma)
- 10,30 Le Malattie Rare: aspetti organizzativi nella Regione Veneto  
P. Facchin (Padova)
- 11,00 L'approccio farmacoeconomico nelle Malattie Rare: i costi dell'emofilia  
L. G. Mantovani (Napoli)
- 11,30 Coffee-break
- 11,45 La terapia genica nelle malattie rare della coagulazione: l'esempio dell'emofilia  
V. Arruda (Philadelphia, USA)
- 12,30 La porpora trombotica trombocitopenica: recenti acquisizioni di fisiopatologia e terapia  
B. Lämmle (Berna, Svizzera)
- 13,15 Lunch
- 14,30 La profilassi nell'emofilia: a tutti ?  
A. Gringeri (Milano)
- 15,00 Tavola rotonda:  
**Aspetti organizzativi, costi e problematiche terapeutico-assistenziali nelle Malattie Rare dell'Emostasi e della Trombosi**

Moderatori: G. Castaman (Vicenza) - F. Rodeghiero (Vicenza)

Le piastrinopatie ereditarie: problematiche terapeutiche  
M. Cattaneo (Milano)

Gli inibitori dei fattori della coagulazione: nuovi orientamenti terapeutici, i costi  
A. Rocino (Napoli)

Le trombofilie ereditarie: prospettive e necessità derivanti dagli studi epidemiologici  
A. Tosetto (Vicenza)

Trombofilia ereditaria nelle donne: la rilevanza del problema  
P. Simioni (Padova)

Le coagulopatie rare: epidemiologia, i bisogni  
F. Peyvandi (Milano)

La profilassi nelle coagulopatie rare  
G. Castaman (Vicenza)

17,00 Conclusioni  
F. Rodeghiero (Vicenza)

## Informazioni

L'iscrizione al Convegno è gratuita e comprende accesso alla sala, kit congressuale, coffee break e colazione di lavoro.

CREDITI FORMATIVI ECM  
4 crediti per la categoria Medici

Il Convegno è riservato ad un numero limitato di partecipanti.

La scheda di iscrizione, debitamente compilata, dovrà pervenire entro il 31 Marzo p.v. via posta o via fax a:

O.I.C. S.r.l.

Viale G. Matteotti, 7 - 50121 Firenze

Tel. 055 - 5035309

Fax 055 - 5001912

L'invio dei dati richiesti conferma l'iscrizione salvo diverse indicazioni della segreteria.

*Con la compilazione della presente scheda, Lei autorizza O.I.C. e le Società ad essa collegate ad inserire i dati forniti nei propri archivi.*

*O.I.C. si impegna a non divulgare tali informazioni a terzi per fini commerciali. In base alla legge n° 196 del 2003, Lei potrà richiedere in qualsiasi momento divisione, correzione, aggiornamento o cancellare i Suoi dati personali in nostro possesso. A tal fine dovrà inviare comunicazione scritta all'indirizzo O.I.C.*

