



FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"
per la TELEANGIECTASIA EMORRAGICA
EREDITARIA o Sindrome di Rendu-Osler-Weber



REGIONE LOMBARDIA
AZIENDA OSPEDALIERA
"OSPEDALE MAGGIORE"
DI CREMA
Via Gramsci, 13 Crema

Presidio della Rete Nazionale per le Malattie Rare

U.O. di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

Certificata ISO 9002



Centro per la diagnosi, sorveglianza e terapia della Teleangiectasia Emorragica Ereditaria

TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA: 7^a RIUNIONE NAZIONALE DEI PAZIENTI *CREMA, 29 Settembre 2007* *Sala Alessandrini*

8.00 Registrazione dei partecipanti

8.45 Introduzione **A. Zambelli**

Saluto delle Autorità

Dott. Diego Maltagliati, Direttore Generale AO Ospedale Maggiore di Crema

Dott. Fulvio Soccini, Direttore Sanitario AO Ospedale Maggiore di Crema

Dott. Regolo Aguzzi, Direttore Amministrativo AO Ospedale Maggiore di Crema

Dott. Roberto Sfogliarini, Direttore Sanitario di Presidio Ospedale Maggiore di Crema

Sessione Scientifica:

storie di famiglie con HHT...

Moderatori E. Buscarini, C. Danesino

9.00 "Pronto...penso di essere affetto da HHT...": accesso al Centro HHT **D. Bombelli**

9.10 "Ho epistassi, e qualche macchiolina rossa..." **E. Buscarini**

9.20 "Ho avuto un ascesso cerebrale..." **P. Gazzaniga, L. Reduzzi**

9.30 "Come si chiude la fistola che ho nel polmone?" **M. Grosso, G. Pongiglione, S. Bondanza**

9.50 "Mi hanno riscontrato enzimi del fegato elevati negli esami del sangue..." **G. Manfredi**

10.00 "Il mio braccio sn ha meno forza..." **E. Boccardi**

10.10 "Non vado neanche al supermercato per colpa delle epistassi..." **F. Pagella**

10.20 "Non ho epistassi ma ho un'anemia grave: temo di avere sanguinamento dall'intestino..." **G.**

Lupinacci

10.40 "Quale risultato dall'esame del mio DNA?" **C. Olivieri**

10.50 coffee break

11.20 **ASSEMBLEA DEI PAZIENTI** **Moderatori L. Barbarini, P. Federici**

Fondazione Italiana HHT: i progetti, le realizzazioni **L. Barbarini**

Rapporto finanziario **PL. Fornasini**

12.00 Discussione plenaria

12.30 pranzo

14.00-16.00 **Forum medici-pazienti:**

Moderatori P. Blotta, E. Buscarini, C. Danesino

domande e risposte con:

D. Bombelli, A. Colombo, P.A. Forner, G. Manfredi, E. Matti, C. Olivieri, V. Portugalli



FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"
per la TELEANGIECTASIA EMORRAGICA
EREDITARIA o Sindrome di Rendu-Osler-Weber



REGIONE LOMBARDIA
AZIENDA OSPEDALIERA
"OSPEDALE MAGGIORE"
DI CREMA
Via Gramsci, 13 Crema

Presidio della Rete Nazionale per le Malattie Rare

U.O. di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

Certificata ISO 9002



Centro per la diagnosi, sorveglianza e terapia della Teleangiectasia Emorragica Ereditaria

MODERATORI e RELATORI

L. Barbarini (Presidente Fondazione Italiana HHT)
P. Blotta (U.O. Otorinolaringoiatria, Ospedale di Crema)
E. Boccardi (U.O. Neuroradiologia Terapeutica, Ospedale Niguarda, Milano)
D. Bombelli (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
S. Bondanza (Dipartimento di Cardiologia Invasiva, Ospedale Gaslini, Genova)
E. Buscarini (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
A. Colombo (Clinica Otorinolaringoiatrica, Università di Pavia)
C. Danesino (Genetica Medica, Università di Pavia)
P. Federici (Vice Presidente Fondazione Italiana HHT)
PL. Fornasini (Tesoriere Fondazione Italiana HHT)
P.A. Forner (U.O. Otorinolaringoiatria, Ospedale di Crema)
P. Gazzaniga (U.O. Cardiologia, Ospedale Maggiore di Crema)
M. Grosso (U.O. Radiologia, Ospedale di Cuneo)
G. Lupinacci (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
G. Manfredi (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
E. Matti (Clinica Otorinolaringoiatrica, Università di Pavia)
C. Olivieri (Genetica Medica, Università di Pavia)
F. Pagella (Clinica Otorinolaringoiatrica, Università di Pavia)
G. Pongiglione (Dipartimento di Cardiologia Invasiva, Ospedale Gaslini, Genova)
V. Portugalli (U.O. di Radiologia, Ospedale di Crema)
L. Reduzzi (U.O. di Radiologia, Ospedale di Crema)
A. Zambelli (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)

N.B. Come raggiungere la sede del Corso:

AUTOSTRADA A1 : uscita **LODI**, seguire per Crema,

AUTOSTRADA A21 (Torino-Piacenza): uscita **PIACENZA EST**, seguire per A1 direzione Milano, uscita Lodi, seguire per Crema

L'Ospedale Maggiore è chiaramente segnalato; un grande parcheggio è adiacente all'Ospedale. **La Sala Alessandrini si trova di fronte all'Ospedale Maggiore, via Matilde da Canossa 20.**

Per l'eventuale pernottamento si segnalano:

HOTEL PONTE DI RIALTO

TEL 0373 82342

FAX 0373 83520

HOTEL PALACE

TEL 0373 81487

FAX 0373 86876

AZIENDA AGRITURISTICA LA TORRE, località S. MICHELE- CREMA (3 KM DALL'OSPEDALE)

TEL 0373 68193

NOTA BENE: E' importante confermare la partecipazione telefonando o mandando una mail alla Segretaria Anna Maria Mazzoni entro il 15 Settembre (tel 349 7181943 ; e mail annamariamazzoni@libero.it)