



PREFETTURA
MASSA CARRARA



PROVINCIA
MASSA CARRARA



COMUNE
di CARRARA



AZIENDA
USL I MASSA CARRARA



FONDAZIONE
CASA DI RIPOSO
CARRARA



Ospedale
di Carrara S.p.A.



E.L.D.A.P.A.
Sez. Massa Carrara



LIONS CLUB
MASSA-CARRARA HOST



ROTARY CLUB
CARRARA E MASSA



SOROPTIMIST
INTERNATIONAL
CLUB APUANIA



Tribunale per i diritti del malato

MALATTIE RARE

ANEMIA DI BLACKFAN - DIAMOND

Saluti

Coordinatore di Cittadinanzattiva
Tribunale dei Diritti del Malato
Autorità presenti

Introduce

Maria Elisabetta Villa

Presidente Gruppo di sostegno DBA Italia

Rari ma non soli: un gruppo a sostegno dei malati di Anemia Blackfan - Diamond

Relazioni

Prof. Ugo Ramenghi

Divisione di Ematologia Pediatrica, Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza
dell'Università degli Studi di Torino - Ospedale Infantile Regina Margherita

Medici e pazienti insieme contro una malattia rara

Dott. Gian Luca Forni

Responsabile "Centro della microcitemia e anemie congenite"
Ospedale Galliera - Genova

Tossicità dell'accumulo di ferro da trasfusione e terapia ferro-chelante

Prof. Mario Petrini

Docente di Ematologia presso l'Università degli Studi
di Pisa - Ospedale Santa Chiara

Dott.ssa Francesca Sofia

Responsabile Ufficio Filo Diretto con i Pazienti - Comitato Telethon Fondazione ONLUS

Finanziare la ricerca sulle malattie rare: il ruolo di Telethon in Italia

Venerdì 23 novembre 2007

ore 15,30

Sala Marmoteca - Carrarafire Marina di Carrara