

Vivere con l'EPN

L'Emoglobinuria Parossistica Notturna (EPN), nota da molto tempo, ha rappresentato da sempre un affascinante campo di studio per i medici. I progressi nella sua comprensione hanno consentito di introdurre terapie innovative. I nuovi trattamenti offrono ai pazienti la possibilità di affrontare il loro futuro con prospettive più promettenti per una vita attiva e priva di rilevanti limitazioni sociali.

Questi trattamenti richiedono tuttavia una più approfondita conoscenza delle manifestazioni cliniche dell'EPN e del loro impatto sulla qualità della vita. I programmi assistenziali devono rispondere a queste esigenze con un approccio integrato e multidisciplinare.

Questa giornata si propone non solo di fornire alcuni nuovi elementi conoscitivi, ma soprattutto di mettere a contatto fra di loro chi vive con l'EPN.

I pazienti avranno modo di incontrarsi, esaminare gli aspetti per loro più rilevanti e confrontarsi con medici e personale esperto.



Programma

10,00 – 10,10

Francesco Rodeghiero: Introduzione alle finalità e ai temi del convegno

10,10 – 10,35

Monica Mazzuccato: Legislazione nelle malattie rare: i diritti dei pazienti

10,35 – 11,00

Carla Boschetti: Cos'è l'EPN

11,00 – 11,25

Eros Di Bona: Come si cura l'EPN

11,25 – 11,50

Alessandro Dacomo: Nuovi farmaci: costi proibitivi e diritti dei pazienti

11,50 – 12,10

Intervallo caffè

12,10 – 12,35

Renza Galluppi: Le associazioni dei pazienti

12,35 – 13,30

Sergio Ferini Strambi: Vivere con l'EPN

Altre testimonianze: interventi liberi

13,30 – 14,30

Pranzo

14,30 – 16,00

Gruppi di discussione e riflessione con pazienti e familiari. Introduce e conduce *Claudia Corsini*

16,00

Chiusura dell'incontro

Scheda di Partecipazione

EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA

dalla conoscenza all'esperienza

Incontro Medico - Paziente

Jolly Hotel Tiepolo

Vicenza, venerdì 12 giugno 2009

Nome.....

Cognome.....

Paziente Familiare Medico

Indirizzo.....

CAP Città.....

Telefono.....

Fax.....

E-mail.....

**DESIDERO ESSERE CONTATTATO
PER LA SISTEMAZIONE ALBERGHIERA**

Consenso al trattamento dei dati

Il sottoscritto a conoscenza dell'informativa ai sensi dell'art. 10 della legge 675/96 per le finalità connesse alle reciproche obbligazioni derivanti dal rapporto in atto, esprime il proprio consenso al trattamento dei suoi dati personali.

Data.....

Firma.....



Partecipano

Carla Boschetti

U.O. Ematologia 2, Padiglione Granelli
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Claudia Corsini

Psicologa, Centro Emofilia, ULSS 6, Vicenza

Alessandro Dacomo

Direttore Farmacia Ospedaliera, ULSS 6,
Vicenza

Eros Di Bona

Dipartimento di Terapie Cellulari ed
Ematologia, ULSS 6, Vicenza

Sergio Ferini Strambi

Responsabile Estero RCS, Milano

Renza Galluppi

Presidente Uniamo F.I.M.R., Venezia

Monica Mazzucato

Registro Regionale delle Malattie Rare
Dipartimento di Pediatria, Ospedale
Busonera, Padova

Francesco Rodeghiero

Direttore Dipartimento di Terapie Cellulari ed
Ematologia, ULSS 6, Vicenza

Informazioni generali

Dipartimento di Terapie
cellulari ed Ematologia

FONDAZIONE
PROGETTO
EMATOLOGIA
ONLUS

Sede dell'incontro:

Jolly Hotel Tiepolo, viale San Lazzaro, 110,
Vicenza – Tel. 0444 954011; Fax 0444 966111

Segreteria organizzativa:

Mariarosa Pellizzari, via Remondini, 11
Bassano del Grappa VI
Tel. 339 6120750; 0424 522251
Fax 0424 230889
Email: info@studiocomunicazione.com

Segreteria Fondazione Progetto Ematologia:

Tel. 0444 753626; Fax 0444 920708
Email: segrep@hemato.ven.it

Modalità di partecipazione:

Inviare il modulo allegato alla Segreteria organizzativa. La partecipazione all'incontro è gratuita. Si prega di inviare la richiesta per eventuale prenotazione alberghiera entro il 3 giugno.

Come raggiungere la sede del Convegno:

In treno:

Stazione di Vicenza, Bus n°1, direzione "Ponte Alto"

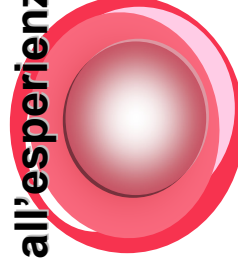
In auto:

Autostrada A4, uscita Vicenza ovest, proseguire diritto verso il Centro Storico, svoltare a destra direzione "Città"; alla rotonda, proseguire diritto. Dopo 200 m sulla sinistra, indicazione parcheggio "Jolly Hotel Tiepolo".

**EMOGLOBINURIA
PAROSSISTICA
NOTTURNA**



**dalla conoscenza
all'esperienza**



Vicenza, venerdì 12 giugno 2009