

Il 1° Patient's day dedicato ai pazienti con Emoglobinuria Parossistica Notturna si è svolto nel 2008 all' insegna del conoscere: conoscere la malattia, conoscere altri pazienti, scambiare esperienze. L' incontro si era concluso con l' impegno di rinnovare l'esperienza ogni due anni. Dal piccolo seme è nato un robusto germoglio: iniziative si sono sviluppate in Italia ed in Europa e stanno sorgendo siti web per facilitare la comunicazione ai pazienti e tra i pazienti.

Il 2° Patient's day avrà l' impronta del fare. Alcuni progetti sono già in fase di realizzazione, come il Registro Italiano EPN che vede, per la prima volta, medici e pazienti lavorare insieme. I siti web si stanno arricchendo di informazioni e contatti dedicati all' EPN. Le idee non mancano e l' Associazione Nazionale Pazienti EPN diventa una necessità per poterle realizzare.

## PROGRAMMA

**10.30-11.00**

Registrazione dei partecipanti

**11.00-11.15**

*Alberto Zanella - Sergio Ferini Strambi*  
Saluto di benvenuto. Presentazione dei partecipanti. Presentazione della giornata

**11.15-12.45**

**2008-2010: che cosa è successo nel mondo EPN?**

- **Novità in tema di ricerca e terapia**

*Lucio Luzzatto, Rosario Notaro, Antonio Risitano, Eros Di Bona, Alberto Zanella*

- **Due curiosi in giro per l' Europa**

*David Lubrano - Sergio Ferini Strambi*

**12.45-13.30** Domande e risposte

**13.30-14.30** Lunch

**14.30-15.00**

**L' Istituto Superiore di Sanità e le malattie rare. Il registro EPN: uno strumento innovativo**

*Fiorentino Capozzoli*

**15.00-15.30**

**L' EPN nella rete. I luoghi virtuali di incontro**

*Francesca Cambi - Marco Del Viscio - Guido Zago*

**15.30-16.30**

**L' Associazione Nazionale Pazienti EPN al via**  
*Sergio Ferini Strambi:*

*Scheda di Partecipazione*

## EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA

### 2° PATIENT'S DAY

*Milano, 27 Marzo 2010*

Nome.....

Cognome.....

Indirizzo .....

Cap.....Città.....

Telefoni.....

Fax.....

e-mail.....

#### Consenso al trattamento dei dati personali

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

Per chi avesse necessità di pernottare a Milano la notte del 26 marzo esiste una convenzione con l' Hotel Palazzo delle Stelline C.so Magenta, 61 Milano Rivolgarsi al Direttore Sig. Dimagli (al n. 335/8294108) utilizzando come riferimento nella prenotazione "meeting pazienti presso Policlinico"

## PARTECIPANO

**Francesca Cambi**, Socio STEM, Web designer - Milano

**Fiorentino Capozzoli**, Istituto Superiore di Sanità - Roma

**Marco Del Viscio**, Socio STEM, Web designer - Milano

**Sergio Ferini Strambi**, Responsabile Estero Rizzoli Corriere della Sera, paziente - Milano

**David Lubrano**, Autore televisivo, paziente - Livorno

**Lucio Luzzatto**, Istituto Toscano Tumori - Firenze

**Rosario Notaro**, Istituto Toscano Tumori - Firenze

**Antonio Risitano**, Università Federico II - Napoli

**Eros Di Bona**, Ospedale San Bortolo - Vicenza

**Guido Zago**, Amministratore HematosLife Italia, paziente - Conegliano (TV)

**Alberto Zanella**, Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (IRCCS) - Milano

### **Segreteria Scientifica:**

Alberto Zanella  
Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (IRCCS)  
Via F. Sforza, 35  
20122 Milano  
tel. 02 / 55033425/26  
fax. 02 / 55033439  
e-mail: zanella@policlinico.mi.it



FONDAZIONE CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO (IRCCS)

## EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA

### 2° PATIENT'S DAY

COORDINATORE: ALBERTO ZANELLA



27 MARZO 2010

Milano, Ospedale Maggiore Policlinico  
Aula Polo Scientifico

## INFORMAZIONI GENERALI

### **Sede**

Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (IRCCS)  
Via Francesco Sforza, 35  
20122 Milano

### **Come si raggiunge la sede del meeting**

*Treno:* dalla stazione Centrale, metropolitana Linea Gialla direzione San Donato, fermata Crocetta  
*Aeroporto Milano-Linate:* autobus di linea n. 73, fermata Vittoria-Augusto  
*Aeroporto Milano-Malpensa:* treno "Malpensa Express" fino al capolinea Milano Cadorna, poi autobus n. 94 fermata Ospedale Policlinico

Per chi raggiunge la sede in auto si consiglia il parcheggio a pagamento presso l'autosilo attiguo all'Ospedale con ingresso in via San Barnaba o via Commenda

Si ringrazia per la collaborazione il dr. Giovanni Guglieri dell' Associazione Studio e Trattamento del Malato Ematologico (STEM)

