

UNA STORIA LUNGA 20 ANNI



ATDL

1997 - 2017

ASSOCIAZIONE
TALASSEMICI
DREPANOCITICI
LOMBARDI

11

novembre

2017

Centro Congressi
Palazzo delle Stelline
Corso Magenta 61
Milano

con il patrocinio di:



Regione Lombardia
IL CONSIGLIO



Comune di
Milano

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

MN
ISTITUTO DI RICERCHE
FARMACOLOGICHE
MARIO NEGRI
IRCCS

con il contributo
non condizionato di:

 **NOVARTIS**

L'obiettivo di questa giornata è quello di celebrare i 20 anni dell'Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi, capitalizzando e valorizzando quanto finora compiuto in termini di attività, progetti e servizi in campo sociale e socio-sanitario, con l'attività di advocacy, ma vuole anche essere un'occasione per dare voce ai presidi accreditati della rete per le malattie rare come la talassemia e drepanocitosi, mettendo a fattor comune le esperienze dei centri il cui impegno nei confronti dei pazienti è forte e costante.

In Europa abbiamo gli European Reference Network, in Regione Lombardia abbiamo la rete dei presidi delle Malattie Rare: la sfida per la nostra comunità è quella di avere presidi corrispondenti e ottemperanti alla presa in carico globale e al percorso diagnostico terapeutico e assistenziale del paziente.

Programma

- 13.00** Registrazione partecipanti
- 14.00** Saluti istituzionali
(Assessore Comunale Dott. Majorino - Assessore Regionale Dott. Gallera)
- 14.30** Venti anni di storia dell'ATDL raccontati attraverso il bilancio sociale
(Presidente e Consiglieri)
- 15.00** Stato dell'arte nazionale sulle malattie rare, modello ideale di assistenza per i pazienti affetti da malattie rare (Renza Barbon Galluppi)
- 15.20** Rete regionale delle malattie rare (Dott.ssa E. Daina)
- 15.45** La presa in carico e la cura del paziente affetto da talassemia: fare network (Prof.ssa M. Cappellini)

Nodi della rete per il percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale.

Moderatore: Dott.ssa S. Casati

- 16.10** Penso a un figlio: mi informo (Dott.ssa F. Lalatta)
- 16.30** Transitional care (Dott. D. Tangolo)
- 16.50** Multidisciplinarietà (Prof. A. Piperno)
- 17.10** Non solo registro ma infrastruttura di ricerca (Prof.ssa L. Minghetti)



ASSOCIAZIONE
TALASSEMICI
DREPANOCITICI
L O M B A R D I

La parola ai presidi e la loro esperienza di presa in carico dei pazienti

Moderatore: *Prof.ssa M. Cappellini*

- 17.30** Bergamo - L'esperienza dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo
(*Dott.ssa A. Falanga e Dott. L. Barcella*)
Brescia - L'esperienza degli Spedali Civili di Brescia (*Dott.ssa M. Giacché*)
Busto Arsizio - L'esperienza dell'Ospedale di Busto Arsizio (*Dott. G. Crovetti*)
Mantova - L'esperienza dell'Ospedale di Mantova (*Dott.ssa S. Fasoli*)
Milano - L'esperienza dell'Ospedale S. Raffaele di Milano (*Dott.ssa S. Markt*)
Monza - L'esperienza dell'Ospedale S. Gerardo di Monza (*Dott.ssa P. Corti*)
Pavia - L'esperienza del Policlinico S. Matteo di Pavia (*Dott. F. Bonetti*)

È possibile la guarigione o una migliore qualità di vita?

Moderatore: *Prof. G. Masera*

- 18.30** Terapia genica (*Prof.ssa G. Ferrari*)
18.50 Terapie sperimentali (*Prof.ssa M. Cappellini*)
19.10 Dibattito
19.30 Cena a buffet
20.30 Serata di intrattenimento con **Marsha De Salvatore**

Marsha De Salvatore è una ragazza italo-americana affetta da talassemia che porta in scena una commedia dalla chiave maccheronica tipica della bella e semplice Calabria.

RELATORI E MODERATORI

Tommasina Iorno, Presidente ATDL

Consiglieri ATDL

Volontari ATDL

Renza Barbon Galluppi, Presidente Onorario di UNIAMO FIMR Onlus

Luca Barcella, Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale (SIMT), ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Federico Bonetti, Dirigente Medico - Dip. Materno-infantile Oncoematologia Pediatrica Policlinico San Matteo Pavia Fondazione IRCCS

Maria Domenica Cappellini, Dipartimento di Medicina Interna- Medicina Generale, Fondazione Ca Granda Policlinico, Università di Milano

Sara Casati, Bioeticista, Common Service ELSI BBMRI ERIC, Università di Milano-Bicocca

Paola Corti, Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma, Ematologia Pediatrica, Monza

Giovanni Crovetti, SIMT Presidio Ospedaliero di Busto Arsizio

Erica Daina, Coordinamento Regionale Malattie Rare

Anna Falanga, Direttore Servizio di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale (SIMT), ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Silvia Fasoli, Direttore f.f. SC Pediatria Mantova Ospedale di Mantova

Giuliana Ferrari, PhD San Raffaele Telethon Institute for Gene Therapy, Università Vita Salute San Raffaele

Mara Giacché, Specializzazione in Medicina Interna, Specializzazione in Genetica Medica, Dipartimento di Medicina U.O Medicina Generale II, Spedali Civili di Brescia

Faustina Lalatta, Responsabile UOSD di Genetica Medica Dipartimento Area della Donna del Bambino e del Neonato, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Sarah Markt, UO Ematologia e Trapianto di Midollo - Ospedale San Raffaele

Giuseppe Masera, già Direttore Clinica Pediatrica Università Milano Bicocca AO San Gerardo di Monza

Minghetti Luisa, Direzione Servizio Coordinamento e Supporto alla Ricerca, Istituto Superiore di Sanità

Alberto Piperno, Professor of Genetics University of Milano-Bicocca School of Medicine and Surgery, Head of the Unit of Medical Genetics, ASST-Monza S.Gerardo Hospital

Domenico Tangolo, ASTRA, Associazione per la Salute nelle Transizioni

ATDL onlus

Largo Volontari del Sangue, 1
20133 Milano

Tel. 02 70638796

334 9997644

www.atdl.it

segreteria@atdl.it