



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