



FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"
per la TELEANGIECTASIA EMORRAGICA
EREDITARIA o Sindrome di Rendu-Osler-Weber



AZIENDA OSPEDALIERA
"OSPEDALE MAGGIORE"
DI CREMA
Presidio della Rete Nazionale
per le Malattie Rare

U.O. di Gastroenterologia ed Endoscopia
Digestiva
Centro per la diagnosi, sorveglianza e terapia
della Teleangiectasia Emorragica Ereditaria

TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA:
8ª RIUNIONE NAZIONALE DEI PAZIENTI
CREMA, 4 OTTOBRE 2008
Sala Alessandrini

8.00 Registrazione dei partecipanti

8.45 **Introduzione** A. Zambelli

Saluto delle Autorità

Dott. Luigi Ablondi, Direttore Generale AO Ospedale Maggiore di Crema

Dott. Frida Fagandini, Direttore Sanitario AO Ospedale Maggiore di Crema

Dott. Roberto Savazza, Direttore Amministrativo AO Ospedale Maggiore di Crema

Dott. Roberto Sfogliarini, Direttore Sanitario di Presidio Ospedale Maggiore di Crema

Sessione Scientifica: Moderatori L. Beccaria, A. Chiara, C. Danesino

La gravidanza, i bambini nelle famiglie con HHT

9.00 La diagnosi genetica di HHT nei bambini C. Danesino

9.10 "Nella vostra famiglia è trasmessa l'HHT" E. Buscarini

9.20 Il bambino non è un piccolo adulto: come fargli accettare una procedura diagnostica?

T. Guadagnini

9.30 L'accesso dei bambini al Centro HHT D. Bombelli

9.40 Ecocardiografia: cosa cerca, cosa misura? P. Gazzaniga

9.50 Tac del polmone: anche ai bambini, anche in gravidanza? L. Reduzzi

10.00 Trattamento delle fistole polmonari nelle donne in età fertile M. Grosso

10.10 Trattamento delle fistole polmonari nei bambini G. Pongiglione

10.30 La gravidanza, i bambini e le malformazioni vascolari cerebrali E. Boccardi

10.40 Le epistassi: raccomandazioni speciali per i bambini? F. Pagella

10.50 coffee break

11.20 **Assemblea dei Pazienti:** Moderatori L. Barbarini, P. Federici

Fondazione Italiana HHT: i progetti, le realizzazioni L. Barbarini

Rapporto finanziario PL. Fornasini

12.00 Discussione plenaria

12.30 pranzo

14.00-16.00 **Forum medici-pazienti:**

Moderatori P. Blotta, E. Buscarini

domande e risposte con:

D. Bombelli, A. Colombo, C. Danesino, P.A. Forner, G. Manfredi, E. Matti



FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"
per la TELEANGIECTASIA EMORRAGICA
EREDITARIA o Sindrome di Rendu-Osler-Weber



AZIENDA OSPEDALIERA
"OSPEDALE MAGGIORE"
DI CREMA
Presidio della Rete Nazionale
per le Malattie Rare

U.O. di Gastroenterologia ed Endoscopia
Digestiva
Centro per la diagnosi, sorveglianza e terapia
della Teleangiectasia Emorragica Ereditaria

MODERATORI e RELATORI

L. Barbarini (Presidente Fondazione Italiana HHT)
L. Beccaria (U.O. Pediatria, Ospedale di Lecco)
P. Blotta (U.O. Otorinolaringoiatria, Ospedale di Crema)
E. Boccardi (U.O. Neuroradiologia Terapeutica, Ospedale Niguarda, Milano)
D. Bombelli (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
E. Buscarini (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
A. Chiara (U.O. Pediatria, Ospedale di Crema)
A. Colombo (Clinica Otorinolaringoiatrica, Università di Pavia)
C. Danesino (Genetica Medica, Università di Pavia)
P. Federici (Vice Presidente Fondazione Italiana HHT)
PL. Fornasini (Tesoriere Fondazione Italiana HHT)
P.A. Forner (U.O. Otorinolaringoiatria, Ospedale di Crema)
P. Gazzaniga (U.O. Cardiologia, Ospedale Maggiore di Crema)
M. Grosso (U.O. Radiologia, Ospedale di Cuneo)
T. Guadagnini (U.O. Pediatria, Ospedale di Crema)
G. Manfredi (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)
E. Matti (Clinica Otorinolaringoiatrica, Università di Pavia)
F. Pagella (Clinica Otorinolaringoiatrica, Università di Pavia)
G. Pongiglione (Dipartimento di Cardiologia Invasiva, Ospedale Gaslini, Genova)
L. Reduzzi (U.O. di Radiologia, Ospedale di Crema)
A. Zambelli (U.O. Gastroenterologia, Ospedale di Crema)

N.B. Come raggiungere la sede del Corso:

AUTOSTRADA A1 : uscita LODI, seguire per Crema,

AUTOSTRADA A21 (Torino-Piacenza): uscita PIACENZA EST, seguire per A1 direzione Milano, uscita LODI, seguire per Crema.

L'Ospedale Maggiore è chiaramente segnalato; un grande parcheggio è adiacente all'Ospedale. La Sala Alessandrini si trova di fronte all'Ospedale Maggiore, via Matilde da Canossa 20.

Per l'eventuale pernottamento si segnalano:

HOTEL PONTE DI RIALTO

TEL 0373 82342

FAX 0373 83520

HOTEL PALACE

TEL 0373 81487

FAX 0373 86876

AZIENDA AGRITURISTICA LA TORRE , località S. MICHELE- CREMA (3 KM DALL'OSPEDALE)

TEL 0373 68193

NOTA BENE: E' importante confermare la partecipazione telefonando o mandando una mail alla Segretaria Anna Maria Mazzoni entro il 15 Settembre (tel 349 7181943 ; e mail annamariamazzoni@libero.it