

organizzatori:

Associazione Italiana  
Sindrome 'X-Fragile'



con il patrocinio di:



ASL Mantova



COMUNE DI  
MANTOVA



AZIENDA OSPEDALIERA  
CARLO POMA



ANFFAS - Onlus  
MANTOVA  
www.anffasmantova.it

**Venerdì 1 febbraio 2013 - ore 14.30/18.30**  
**Mantova - Teatro Bibiena - via Accademia, 47**



# Malattie Rare

## gli aspetti organizzativi, i costi, le terapie innovative

ore 14.30: **Saluti delle Autorità**

**arch. Nicola Sodano** Sindaco Comune di Mantova

**dott. Mario Melazzini** Assessore alla Sanità Regione Lombardia

**Mauro Borelli** Direttore Generale ASL della provincia di Mantova

**dott. Luca Filippo Maria Stucchi** Direttore Generale Azienda Ospedaliera "C.Poma" di Mantova

**Apertura dei lavori**

**dott.ssa Germana Tommasini** Direttore Sociale ASL della provincia di Mantova

**Il Tavolo del Terzo Settore: il ruolo delle Associazioni di volontariato a supporto della programmazione territoriale**

**Donatella Bertelli** Presidente Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus: **Associazioni di volontariato nella realtà mantovana - esperienze**

**PRIMA SESSIONE: Le Malattie Rare - Aspetti Generali**

moderatore: **dott. Giancarlo Castaman** Direttore Centro Regionale per lo Studio delle Malattie Emorragiche e Trombotiche Ospedale S. Bortolo Vicenza

ore 15.00: **Aspetti organizzativi nella Regione Lombardia**

**dott. Mario Melazzini** Assessore alla Sanità Regione Lombardia

ore 15.20: **L'Emofilia: la profilassi e le terapie innovative**

**prof. Pier Mannuccio Mannucci** Direttore Scientifico Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

ore 15.45: **La comunicazione della diagnosi e il sostegno psicologico**

**Dott. Massimo Polledri** Neuropsichiatra Infantile, Vice Presidente Commissione Errori Sanitari Camera Deputati

**SECONDA SESSIONE: Organizzazione e servizi specialistici dell'Azienda Ospedaliera "C.Poma" di Mantova**

moderatore: **dott. Mario Luppi** Direttore Dipartimento Emergenza - Urgenza A.O. "C.Poma" Mantova

ore 16.00: **Il Progetto Mantova**

**dott. Massimo Franchini** Direttore U.O. Immunoematologia e Trasfusionale A.O. "C.Poma" Mantova

ore 16.20: **Le Malattie Rare in Azienda Ospedaliera "C.Poma"**

**dott. Piero Superbi** Referente Aziendale Malattie Rare Direzione Sanitaria A.O. "C.Poma" Mantova

ore 16.30: **Il Progetto Delfino**

**dott. Pierpaolo Parogni** Responsabile Medico "Progetto Delfino" - "C.Poma" Mantova

**TERZA SESSIONE: Organizzazione e servizi dell'ASL della provincia di Mantova**

moderatore: **Alessandra Cappellari** Avvocato di Mantova

ore 17.00: **Malattie rare: valutazione e gestione dei bisogni socio sanitari**

**dott.ssa Emanuela Vettorelli** Medico Referente Aziendale Malattie Rare ASL della provincia di Mantova

ore 17.20: **La prescrizione farmaceutica a pazienti affetti da malattia rara**

**dott.ssa Giancarla Froidi** Direttore Area Assistenza Farmaceutico ASL della provincia di Mantova

ore 18.00: **Dibattito**

ore 18.30: **Conclusioni**

**Alessandra Cappellari** Avvocato di Mantova

**Francesca Lafelli** Presidente Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann Onlus

**Responsabile Scientifico: Mario Luppi - Direttore Dipartimento Emergenza-Urgenza A.O. "C.Poma" Mantova tel. 331 6992044 - mario.luppi@aopoma.it**

Segreteria Organizzativa: avv. Alessandra Cappellari - tel. 333 9597967 - alessandracappellari@me.com



Banca popolare  
dell'Emilia Romagna

GRUPPO BPER

