

organizzatori:

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



con il patrocinio di:



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

