

## PROGRAMMA

### BREVE PREMESSA

Le malattie rare, pur presentando singolarmente una frequenza di 1/2000 o inferiore nella popolazione, sono complessivamente molto numerose e rappresentano elementi critici sia in termini di tempestività nella diagnosi, che nell'assistenza e nella individuazione di Centri che possano garantire adeguati percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali. Con lo scopo di contribuire a ridurre la gravità di questi problemi, è operativa la rete Regionale Malattie Rare, di cui l'Azienda Ospedaliera e l'ASL di Cremona rappresentano un presidio territoriale.

### OBIETTIVI

L'incontro si propone l'obiettivo di promuovere la conoscenza delle malattie rare e di fornire indicazioni precise e documentate in merito alle procedure corrette da seguire.

Per questo abbiamo ritenuto che il confronto con i malati e le loro Associazioni, l'ascolto della loro voce e quella delle loro famiglie dovesse essere al centro dell'attenzione non solo degli specialisti coinvolti, ma dell'intera società civile.

**28 febbraio 2013**

**Ore 14.00 – 14.30**

Registrazione partecipanti

\*\*\*

**14.30 – 15.00**

Saluti e introduzione ai lavori.

**Dott.ssa Simona Mariani**

Direttore Generale - Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona.

**Dott. Gilberto Compagnoni.** Direttore Generale ASL Cremona

**Oreste Perri,** Sindaco Città di Cremona

**Massimo Salini** Presidente Provincia di Cremona

**Ore 15.00 – 15.05**

Presentazione del Convegno

**Dott. Carlo Poggiani**

**Moderatori:**

Dr Bosio Giancarlo – Dr Pietro Cavalli

**Ore 15.05 – 15.30**

La rete Regionale Lombarda delle malattie Rare

**Dott. Erica Daina**

**Ore 15.30 – 15.50**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica: progetti assistenziali

**Dott. Luigi Bettoni**

La voce dei pazienti e dell'Associazione

**Dott. Ventura**

**Ore 15.50 – 16.10**

L'emoglobinuria parossistica notturna

**Dr. Francesco Lanza**

L'associazione per l'emoglobinuria parossistica notturna. Esperienze e risultati dalla sua nascita".

**Dott. Sergio Ferini Strambi**

**Ore 16.10 – 16.30**

Malattie rare neuropsichiatriche in età evolutiva

**Dr. Daniele Arisi**

La voce dei pazienti e dell'Associazione

**AST Associazione Sclerosi Tuberosa**

**Ore 16.30 – 16,50**

Malattie ereditarie della coagulazione

**Dr.ssa Sophie Testa**

La voce dei pazienti e della Associazione

**Sig. Giuseppe Miglioli**

**Sig. Laura Capra**

**Ore 16,50- 17,10**

La Dermatite erpetiforma

**Dott. Gioachino Caresana**

La voce dei pazienti e dell'Associazione

**Sig. Barbara Parati**

**Ore 17,10**

Conclusioni

**Vittoriano Zanolli** (Direttore, Giornale La Provincia, Cremona)

**Ore 17,30**

Rinfresco

## RELATORI

**Dr Arisi Daniele** – Direttore Medico – UONPIA – AIOC

**Dr Bettoni Luigi** – Direttore Medico – U.O. di Neurologia – AIOC

**Dr Bosio Giancarlo** – Direttore Medico Dipartimento Medicina – AIOC

**Sig. Capra Laura** - FEDEMO

**Dr Cavalli Pietro** – Direttore Medico – Servizio di Genetica - AIOC

**Dr Caresana Gioachino** – Direttore Medico – Dermatologia – AIOC

**Dr.ssa Daina Erica** – Istituto Mario Negri, Ranica – Bergamo

**Dr Ferini Strambi Sergio** – Presidente AIEPN Onlus

**Dr Lanza Francesco** – Direttore Medico – UO Ematologia – AIOC

**Sig Miglioli Giuseppe** - AIPA

**Dr Poggiani Carlo** – Direttore Medico - U.O. di Neonatologia e Patologia Neonatale con Terapia Intensiva – AIOC

**Dr.ssa Testa Sophie** – Direttore Medico – Laboratorio Analisi – AIOC

**Dr Ventura** – Presidente AISLA Cremona

## SCHEDA DI ISCRIZIONE

**Giornata internazionale delle  
malattie rare: l'ospedale, il  
territorio, la voce dei pazienti**  
**28 febbraio 2013**

Cognome \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Data di nascita \_\_\_\_\_

Luogo di nascita \_\_\_\_\_

Residente in \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_

Via/Piazza \_\_\_\_\_ n° \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_ @ \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_

Qualifica \_\_\_\_\_

Ente di appartenenza \_\_\_\_\_

\* FIRMA LEGGIBILE per autorizzazione del  
Responsabile/Coordinatore di Unità Operativa/Servizio

Ai sensi e per gli effetti della Legge 675/96 e sue integrazioni il sottoscritto autorizza il trasferimento dei propri dati personali al Ministero della Salute allo scopo di poter partecipare al Programma di Accreditamento ed Aggiornamento professionale previsto dalla legge. I dati saranno utilizzati unicamente per gli scopi indicati.

Data.....Firma.....

Autorizzazione  
Responsabile.....

## INFORMAZIONI UTILI

### SEDE

Aula Magna "Magda Carutti" – Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona – Largo Priori, 1 – Cremona

**POSTI DISPONIBILI: 200**

**COSTO: gratuito**

### IL CORSO E' RIVOLTO A:

Medici, Pediatri, TSLM, Assistenti Sanitari, Infermieri, Biologi, MMG, Pediatri di libera scelta, Assistenti Sociali, Puericultrici, Operatori dei consultori, cittadini.

### MODALITA' DI ISCRIZIONE

La **scheda\***, compilata in ogni sua parte, deve essere inviata per fax (0372/405543) o e-mail (segreteria.formazione@ospedale.cremona.it) all'Ufficio Formazione e Aggiornamento. Le iscrizioni verranno accolte in ordine di arrivo e sino ad esaurimento dei posti disponibili.

\*Per i dipendenti il modulo va firmato, per autorizzazione alla partecipazione in orario di servizio, dal responsabile/coordinatore.

### Direzione Scientifica

Dr. Pietro Cavalli – Responsabile Servizio di Genetica; Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Dott. Giancarlo Bosio – Direttore Dipartimento Medicina, Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Dott. Francesco Lanza, Direttore UO Ematologia, Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

#### Ufficio Formazione e Aggiornamento

Presidio Ospedaliero Cremonese

Viale Concordia, 1 – 26100 Cremona

Tel. 0372/405185 - Fax 0372/405543

[segreteria.formazione@ospedale.cremona.it](mailto:segreteria.formazione@ospedale.cremona.it)

[www.ospedale.cremona.it](http://www.ospedale.cremona.it)



**Azienda Istituti Ospitalieri  
di Cremona**

Sistema Sanitario Regione Lombardia

## CONVEGNO

**Giornata internazionale delle  
malattie rare: l'ospedale, il  
territorio, la voce dei pazienti**



## MALATTIE RARE

**28 febbraio 2013**

### Sede del Convegno

Aula Magna "Magda Carutti"

Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Largo Priori, 1 - Cremona