

## Come raggiungere la sede del convegno

**AUTO:** Autostrada A12 uscita Pisa Nord, imboccare la SS Aurelia in direzione Pisa e seguire le indicazioni Duomo-Piazza dei Miracoli.

**AEREO:** aeroporto internazionale Galileo Galilei e poi con taxi o autobus direzione Duomo (3Km).

**TRENO:** stazione Pisa Centrale e poi con taxi o autobus direzione Duomo (2Km).

Questo evento è stato realizzato con il supporto di:

**Baxter**

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

**KEDRION**  
BIOPHARMA

Il convegno è indirizzato alle famiglie, ai medici e al personale sanitario.

## Sede del convegno

**Sala Convegni  
Grand Hotel Duomo  
Via S. Maria 94, Pisa**

## Segreteria organizzativa

**CLINICAL AND EXPERIMENTAL RHEUMATOLOGY**  
Via Santa Maria, 31 - 56126 PISA  
Tel. 050 40124; Fax 050 502299  
E-mail: meetings@clinexprheumatolog.org



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
ONLUS

Via Galvani, 18 - 25123 Brescia  
Tel. e fax 030 3386557  
e-mail: info@aip-it.org - www.aip-it.org

## SEDE LEGALE

Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia  
P.le Spedali Civili 1, Brescia

## AIP aderisce a:



**UNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS  
**IPOPI**  
International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies,  
organismo internazionale che raggruppa le varie associazioni nazionali per le immunodeficienze primitive.



**EURORDIS**  
EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
ONLUS

**Sabato 15 giugno 2013**  
Convegno Nazionale

# Malati rari in tempo di crisi: l'importanza di essere uniti

Sala Convegni Grand Hotel Duomo  
Via S. Maria 94, Pisa

Segreteria Scientifica

**Dott. A. Matucci**

*Dir. Medico U.O. Immunoallergologia  
A.O.U. Careggi, FI*

**Con il patrocinio di:**



Comune di Pisa



PROVINCIA DI PISA

E' stato richiesto il  
patrocinio  
dell'Università  
di Pisa

**Venerdì 14 giugno**

ore 20,30

**Cena di benvenuto**

**Sabato 15 giugno**

ore 8,45 Registrazione partecipanti

ore 9.00 -9.15

**Saluto autorità**

A. Barberis  
Presidente AIP

Prof. M. Petrini

Direttore Dip. Medicina Clinica e Sperimentale AOU Pisana

Dott. C. Tomassini

Direttore Generale AOU Pisana

ore 9.15-10.15

**Testimonianze**

**Carenza farmaci ed effetto  
Piano Nazionale Sangue**

Prof.ssa I. Quinti

UOD Centro di riferimento per le immunodeficienze  
Primitive, Università La Sapienza - Roma

**Carenze gestionali nelle strutture sanitarie  
di riferimento delle IDP**

Prof.ssa S. Martino

Responsabile Dipartimento Immunoreumatologia  
Università degli Studi - Torino

**Difficoltà burocratiche per la fornitura ai  
pazienti dei farmaci per terapia sottocutanea**

Prof.ssa M.C. Pietrogrande

Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale  
Maggiore Policlinico - Milano;  
Coordinatrice Rete IPINET

**Difficoltà accesso ai benefici della L. 104/92;  
casistica raccolta al punto d'ascolto  
telefonico AIP**

Dott.ssa D. Airaghi, AIP

ore 10,15 -10,45

**I malati rari tra logiche di garanzia dei servizi  
e di razionalizzazione della spesa: dinamiche  
organizzative e gestionali dei servizi sanitari**

Dott. F. Cristoferi

Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario  
Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

ore 10.45 -11.00

**Analisi di minimizzazione dei costi della terapia  
con immunoglobuline per il trattamento  
dei pazienti con IDP; confronto tra terapia  
sottocutanea ed endovena**

Dott. A. Matucci

Dir. Medico UO Immunoallergologia  
A.O.U. Careggi - Firenze

ore 11.00 -11.15

Coffe break



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
ONLUS

ore 11.15-12.45

**Tavola rotonda**

**L'unione delle competenze per aiutare i pazienti  
ad affrontare la gestione della propria malattia.**

Coordinatore: Prof. E. Maggi

Dir. SOD Immunoallergologia Careggi -FI  
Rete Toscana Malattie Rare

**Partecipanti**

Prof.ssa R. Consolini

Dip. Medicina Clinica e Sperimentale AOU Pisana,  
Università di Pisa

Prof. A. Plebani

Direttore Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia,  
Spedali Civili - Brescia

Prof. G. Spadaro

Policlinico Federico II -Napoli

Dott.ssa E. Daina

Centro di Coordinamento Rete Malattie Rare  
Regione Lombardia, Ranica - Bergamo

Dott. R. Banfi

Dir. Serv. Farmaceutico AOU Careggi-FI

Dott. I. Lembo

Resp. Politiche Sociali CGIL Milano

Sig.ra R. Barbon Galluppi

Presidente UNIAMO Firm

Dott.ssa S. Spazzacampagna

Consigliere AIP

ore 12.45-13.15

Domande del pubblico

ore 13.15-13.30

Conclusione e saluti del Presidente AIP

ore 13.30

Pranzo

