



L'ECCELLENZA *a* **TREVISO**

Nasce il centro malattie
rare immunologiche

TREVISO

Sabato, 16 dicembre 2017

Sala Congressi Ospedale Ca' Foncello
Responsabile scientifico: Prof. Carlo Agostini

Razionale Scientifico:

Benché le malattie rare si differenzino per numerosi fattori, molti sono i tratti comuni e che ne fanno una realtà unitaria: cronicità ed elevata mortalità, effetti disabilitanti e difficoltà di cura, complessità della gestione assistenziale e forte impatto emotivo su pazienti e familiari. La nascita del Centro Malattie Rare Immunologiche di Treviso rappresenta l'occasione in cui pazienti, medici e cittadinanza possono insieme discutere i problemi delle malattie rare.

Obiettivi del Convegno:

- Focus su malattie rare e introduzione del nuovo centro
- Analizzare i programmi regionali sulle malattie rare immunologiche
- Introduzione del nuovo LEA sulle malattie rare
- Dibattito dal punto di vista diverso: associazione dei pazienti, Clinici e Istituzioni

Programma

Responsabile Scientifico: **Prof. Carlo Agostini**

9:00	Saluto delle autorità Il Governatore della Regione Veneto Dr. Luca Zaia Il Direttore Generale della Aulss2 La Marca Dr. Francesco Benazzi
9:20 - 9:30	Perché un Convegno sulle Malattie Rare Prof Carlo Agostini
9:30 - 9:50	Il Programmi Regionale sulle Malattie Rare: focus sui nuovi LEA e sull'organizzazione della rete Prof.ssa Paola Facchin
9:50 - 10:30	La continuità assistenziale nelle malattie rare: piani di cura e criticità nella presa in carico del paziente da parte del territorio Dott. Marco Cadamuro Morgante, Dott. Francesco Rocco
10:30 - 11:00	Focus sulle malattie rare e presentazione del nuovo centro Prof. Carlo Agostini
11:00 - 11:15	Coffe break

Il punto di vista delle associazioni pazienti con Malattie Rare

11:15 - 11:35	IPF (Associazione Italiana pazienti con Fibrosi Polmonare Idiopatica)
11:35 - 11:55	AIP (Associazione Immunodeficienze Primitive)
11:55 - 12:15	AAEE (Associazione volontaria per l'Angioedema Ereditario ed altre forme rare di Angioedema)
12:15 - 12:35	ACSI (Amici contro la Sarcoidosi Italia)
12:35 - 12:55	Alfa1AT
12:55 - 13:30	Discussione
13:30 - 14:00	Lunch
14:00 - 15:45	Tavola rotonda: Medici, Associazioni, Pazienti e Giornalisti a confronto Moderatore: Prof. Carlo Agostini Partecipanti: Dott. F. Benazzi, Dott. M. Cancian, Dott. F. Cinetto, Dott. N. De Almeida, Proff.ssa P. Facchin, Dott. S. Formentini, Dott.ssa I. Vacca, Dott. A. Vianello e le associazioni.

Con la partecipazione di:

Dott. **Luca Zaia**
Il Governatore della Regione Veneto

Dott. **Francesco Benazzi**
Direttore Generale Aulss2 La Marca

I rappresentanti dei pazienti con Malattie Rare

Sede dell'evento: Ospedale Ca' Foncello, Sala Congressi, Piazzale dell'Ospedale 1, 31100 Treviso

Con il patrocinio di



**AZIENDA
ULSS 9
TREVISO**



REGIONE DEL VENETO



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

DIPARTIMENTO DI MEDICINA
DEPARTMENT OF MEDICINE
**Scuola di Specializzazione in
Allergologia ed Immunologia Clinica**
Direttore: Prof. Carlo Agostini

Alfa1at Onlus
Insieme è tutto più semplice



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
onlus



A.A.E.E. - onlus

Associazione volontaria per l'angioedema
ereditario ed altre forme rare di angioedema



fighttipf.it

A FIANCO DEI PAZIENTI AFFETTI
DA FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA

Segreteria organizzativa

Ethos srl Via Berna, 9 - 00144 Roma



Info: Maria Grazia Capriccioni, capriccioni@ethossrl.com
M. 347.5368733 • fax 06 45227178

Con il contributo incondizionato di

