

SEDE DELL'INCONTRO

Centro Congressi FONDAZIONE STELLINE, Sala Verdi
Corso Magenta, 61 - Milano.

COME RAGGIUNGERCI

TRENO: Stazione di Milano Centrale.

METRO: Linea verde MM2 scendere alla fermata Cadorna. Da piazza Cadorna per 500 metri, imboccare via Carducci, di fronte. Giunti al semaforo svoltare a destra per corso Magenta 61.

AUTO: attenzione corso Magenta è in zona ZTL. Si consiglia di parcheggiare in zona Famagosta o Lambrate e poi proseguire con la metro.

ISCRIZIONI

La partecipazione alla giornata è gratuita. Per iscriversi è necessario inviare il più presto possibile la scheda di iscrizione che trovate nella home page consultando il sito dell'associazione www.aiepn.it, predisposto per una compilazione rapida e semplice on-line.

RIMBORSO VIAGGIO PAZIENTE

Esclusivamente per il paziente potrà essere riconosciuto, solo su presentazione dei giustificativi di viaggio, l'importo "massimo" di 25 euro per chi proviene dalla Lombardia, l'importo "massimo" di 50 euro per chi proviene invece da Piemonte, V. Aosta, Liguria, Emilia Romagna e Veneto.

Per chi provenisse da regioni italiane più lontane, l'importo "massimo" sarà di 100 euro.

La segreteria al vostro arrivo vi consegnerà un modulo da compilare e restituire con allegati i giustificativi (biglietto treno, autostrada, ricevuta benzina).

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

AIEPN Onlus Associazione Italiana Emoglobinuria
Parossistica Notturna
Per informazioni scrivere a info@aiepn.it

GIORNATA EPN PATIENT'S DAY

Milano
Sabato, 11 Maggio
2019

Centro Congressi
FONDAZIONE STELLINE
Sala Verdi



AIEPN - ONLUS
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
EMOGLOBINURIA
PAROSSISTICA
NOTTURNA

GIORNATA EPN – PATIENT'S DAY

Promossa e sponsorizzata dall'Associazione Italiana Emoglobinuria Parossistica Notturna
www.aiepn.it

OBIETTIVI DELL'INCONTRO

I progressi scientifici degli ultimi anni nello studio dell'Emoglobinuria Parossistica Notturna (EPN) hanno chiarito alcuni aspetti fondamentali di questa malattia contribuendo al miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita dei pazienti.

Tuttavia molti interrogativi sull'evoluzione, sulle terapie concomitanti, sull'impatto sulla vita sociale, familiare e lavorativa dei pazienti rimangono ancora aperti.

Per discutere insieme di questi e molti altri aspetti della malattia siamo lieti di invitarvi Sabato 11 Maggio a Milano al nostro secondo EPN Patient's Day di questo 2019, una giornata di incontro dedicata ai pazienti, ai loro familiari ed ai loro medici.

Vorremmo offrirvi la possibilità di informarvi sui più recenti sviluppi terapeutici e sugli scenari futuri che ci auguriamo possano migliorare, sotto diversi aspetti, l'attuale trattamento dell'EPN.

La giornata è organizzata con l'obiettivo di conoscere le molte novità e di lasciare spazio alle vostre domande, discussioni, esperienze e scambi.



AIEPN-ONLUS
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
EMOGLOBINURIA
PAROSSISTICA
NOTTURNA

GIORNATA EPN – PATIENT'S DAY

INTERVENGONO

Prof. Lucio Luzzatto Ematologia, Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam (Tanzania)

Prof. Alberto Zanella Stem, Ospedale Maggiore Policlinico IRCCS, Milano

Dott. Rosario Notaro Ematologia, ISPR, Firenze

Prof. Antonio Risitano Ematologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Università degli Studi Federico II di Napoli

Dott.ssa Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Dott. Claudio Frank Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Dott.ssa Erica Daina Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Ranica

Dott.ssa Wilma Barcellini Ematologia, Ospedale Maggiore Policlinico IRCCS, Milano

Dott.ssa Anna Paola Iori Ematologia, Policlinico Umberto 1°, Università La Sapienza, Roma

Dott. Corrado Girmenia Ematologia, Policlinico Umberto 1°, Università La Sapienza, Roma

Dott. Fabio Giglio Ematologia, Ospedale San Raffaele, Milano

Dott. Eros Di Bona Ematologia, Ospedale San Bortolo, Vicenza

Prof.ssa Simona Sica Ematologia, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma

Dott.ssa Semra Aydin S.C. Ematologia, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Dott. Guido Zago Vice-Presidente AIEPN Onlus, Milano

Dott. Sergio Ferini Strambi Presidente AIEPN Onlus, Milano

PROGRAMMA

10.00 Welcome coffee

10.30 Introduzione

Prof. Lucio Luzzatto, Dott. Sergio Ferini Strambi

Moderatori:

Prof. Lucio Luzzatto, Prof. Alberto Zanella

PRIMA SESSIONE

10.40 Diagnosi, fisiopatologia e clinica dell'EPN
Dott. Rosario Notaro

11.10 Il registro data-base raccolta dati epidemiologici EPN
Dott.ssa Domenica Taruscio, Dott. Claudio Frank

11.30 Nuovi sviluppi nel trattamento dell'EPN: cosa c'è all'orizzonte?
Prof. Antonio Risitano

12.30 EPN e Rete malattie rare.
Dott.ssa Erica Daina

12.50 EPN: passato, presente e futuro.
Prof. Lucio Luzzatto

13.10 Light lunch

SECONDA SESSIONE

14.10 Importanza dell'accoglienza e del colloquio con il paziente.
Prof. Alberto Zanella

14.25 La gestione del paziente nella fase acuta e cronica. Aspetti da considerare nel caso di infusione terapia ogni due mesi.
Dott.ssa Wilma Barcellini

14.40 Pronto soccorso per il paziente ematologico. Esperienze a confronto.
Dott.ssa Anna Paola Iori, Dott.ssa Wilma Barcellini

14.55 Il tema delle vaccinazioni per il paziente EPN.
Dott. Corrado Girmenia, Dott. Rosario Notaro, Prof. Antonio Risitano

15.10 Tavola rotonda con medici, pazienti e parenti.

16.10 Premiazione migliore tesi sulla EPN in memoria di Sara Crivellari.
Dott. Sergio Ferini Strambi, Prof. Lucio Luzzatto, Prof. Alberto Zanella

16.20 Conclusioni.
Prof. Lucio Luzzatto, Dott. Sergio Ferini Strambi, Dott. Guido Zago

16.30 Chiusura dei lavori.