

## 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](http://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](mailto: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](http://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.