

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. Vincenzo Ventura

Ore 15.50 – 16.10

L'emoglobinuria parossistica notturna

Dott. 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

Dott. Daniele Arisi

La voce dei pazienti e dell'Associazione

AST Associazione Sclerosi Tuberosa

Ore 16.30 – 16,50

Malattie ereditarie della coagulazione

Dott. Sophie Testa

La voce dei pazienti e della Associazione

Sig. Giuseppe Miglioli

Sig. Laura Capra

Ore 16,50- 17,10

La Dermatite erpetiforme

Dott. Gioachino Caresana

La voce dei pazienti e dell'Associazione

Sig. Barbara Parati

Ore 17,10

Conclusioni

Dott. Felice Staboli

Ore 17,30

Rinfresco

RELATORI

AIOC

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

Dr Bosio Giancarlo – Direttore Medico Dipartimento Medicina – AIOC

Sig. Capra Laura – FEDEMO Federazione delle Associazioni Emofilici

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 Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati

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

Dott. Felice Staboli – Giornale la Provincia, Cremona

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

Dr Vincenzo 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

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