

Il 1° Patient's day dedicato ai pazienti con Emoglobinuria Parossistica Notturna si è svolto nel 2008 all' insegna del conoscere: conoscere la malattia, conoscere altri pazienti, scambiare esperienze. L' incontro si era concluso con l' impegno di rinnovare l'esperienza ogni due anni. Dal piccolo seme è nato un robusto germoglio: iniziative si sono sviluppate in Italia ed in Europa e stanno sorgendo siti web per facilitare la comunicazione ai pazienti e tra i pazienti.

Il 2° Patient's day avrà l' impronta del fare. Alcuni progetti sono già in fase di realizzazione, come il Registro Italiano EPN che vede, per la prima volta, medici e pazienti lavorare insieme. I siti web si stanno arricchendo di informazioni e contatti dedicati all' EPN. Le idee non mancano e l' Associazione Nazionale Pazienti EPN diventa una necessità per poterle realizzare.

PROGRAMMA

10.30-11.00

Registrazione dei partecipanti

11.00-11.15

Alberto Zanella - Sergio Ferini Strambi
Saluto di benvenuto. Presentazione dei partecipanti. Presentazione della giornata

11.15-12.45

2008-2010: che cosa è successo nel mondo EPN?

- **Novità in tema di ricerca e terapia**

Lucio Luzzatto, Rosario Notaro, Antonio Risitano, Eros Di Bona, Alberto Zanella

- **Due curiosi in giro per l' Europa**

David Lubrano - Sergio Ferini Strambi

12.45-13.30 Domande e risposte

13.30-14.30 Lunch

14.30-15.30

L' Istituto Superiore di Sanità e le malattie rare. Il registro EPN: uno strumento innovativo

Fiorentino Capozzoli

15.30-16.00

L' EPN nella rete. I luoghi virtuali di incontro

Francesca Cambi - Marco Del Viscio - Guido Zago

16.00-16.30

L' Associazione Nazionale Pazienti EPN al via
Sergio Ferini Strambi:

Scheda di Partecipazione

EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA

2° PATIENT'S DAY

Milano, 27 Marzo 2010

Nome.....

Cognome.....

Indirizzo

Cap.....Città.....

Telefoni.....

Fax.....

e-mail.....

Consenso al trattamento dei dati personali

Il sottoscritto a conoscenza dell'informativa ai sensi dell'art.10 della legge 675/96 per le finalità connesse alle reciproche obbligazioni derivanti dal rapporto in atto, esprime il proprio consenso al trattamento dei suoi dati personali.

Data

FIRMA

Per chi avesse necessità di pernottare a Milano la notte del 26 marzo esiste una convenzione con l' Hotel Palazzo delle Stelline C.so Magenta, 61 Milano Rivolgarsi al Direttore Sig. Dimagli (al n. 335/8294108) utilizzando come riferimento nella prenotazione "meeting pazienti presso Policlinico"

PARTECIPANO

Francesca Cambi, Socio STEM, Web designer - Milano

Fiorentino Capozzoli, Istituto Superiore di Sanità - Roma

Marco Del Viscio, Socio STEM, Web designer - Milano

Sergio Ferini Strambi, Responsabile Estero Rizzoli Corriere della Sera, paziente - Milano

David Lubrano, Autore televisivo, paziente - Livorno

Lucio Luzzatto, Istituto Toscano Tumori - Firenze

Rosario Notaro, Istituto Toscano Tumori - Firenze

Antonio Risitano, Università Federico II - Napoli

Eros Di Bona, Ospedale San Bortolo - Vicenza

Guido Zago, Amministratore HematosLife Italia, paziente - Conegliano (TV)

Alberto Zanella, Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (IRCCS) - Milano

Segreteria Scientifica:

Alberto Zanella
Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (IRCCS)
Via F. Sforza, 35
20122 Milano
tel. 02 / 55033425/26
fax. 02 / 55033439
e-mail: zanella@policlinico.mi.it



FONDAZIONE CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO (IRCCS)

EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA

2° PATIENT'S DAY

COORDINATORE: ALBERTO ZANELLA



27 MARZO 2010

Milano, Ospedale Maggiore Policlinico
Aula Polo Scientifico

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (IRCCS)
Via Francesco Sforza, 35
20122 Milano

Come si raggiunge la sede del meeting

Treno: dalla stazione Centrale, metropolitana Linea Gialla direzione San Donato, fermata Crocetta
Aeroporto Milano-Linate: autobus di linea n. 73, fermata Vittoria-Augusto
Aeroporto Milano-Malpensa: treno "Malpensa Express" fino al capolinea Milano Cadorna, poi autobus n. 94 fermata Ospedale Policlinico

Per chi raggiunge la sede in auto si consiglia il parcheggio a pagamento presso l'autosilo attiguo all'Ospedale con ingresso in via San Barnaba o via Commenda

Si ringrazia per la collaborazione il dr. Giovanni Guglieri dell' Associazione Studio e Trattamento del Malato Ematologico (STEM)

