

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

14.30-15.00

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

Fiorentino Capozzoli

15.00-15.30

L' EPN nella rete. I luoghi virtuali di incontro

Francesca Cambi - Marco Del Viscio - Guido Zago

15.30-16.30

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

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 Rivolgersi 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 - Milano

David Lubrano, Autore televisivo - 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 - 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 IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario Regione Lombardia

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)

