

**PROGRAMMA
PRELIMINARE**



MILANO, 23 NOVEMBRE 2024

Palazzo Regione Lombardia | Auditorium Testori
Piazza Città di Lombardia, 1 - Milano

VIVI PORFIRIA:
CONOSCENZA,
CONDIVISIONE
E CURA



ASSOCIAZIONE
VIVIPORFIRIA

3PSOLUTION

CON IL PATROCINIO DI



Sistema Socio Sanitario



COORDINAMENTO NAZIONALE
DELLE ASSOCIAZIONI PER LA NEONATOLOGIA ETS
www.vivereonlus.com



RAZIONALE

Vivi Porfiria nasce dall'impegno di sei pazienti affetti da una delle otto forme di porfiria, mossi dalla volontà di rendere queste malattie rare più conosciute al fine di agevolare la diagnosi ed evitare sofferenze e umiliazioni ai malati.

L'obiettivo principale di Vivi Porfira è quello di creare informazione per non lasciare nessuno nell'ombra, dalla conoscenza infatti originano i network che rafforzano i diritti dei pazienti.

Per perseguire questo obiettivo, abbiamo voluto organizzare la prima giornata nazionale del paziente affetto da porfiria, con l'intento di mettere pazienti, medici, biologi e psicologi a confronto in modo interattivo. Le malattie rare come le porfirie richiedono un approccio multidisciplinare per ampliare la comprensione di tali condizioni e sviluppare approcci più efficaci nella diagnosi e nel trattamento.

Durante la giornata verranno affrontati molti temi per discutere dei diversi aspetti delle porfirie, dalla diagnosi alla gestione clinica e psicologica, fino all'accesso ai servizi sanitari, permettendo così la condivisione delle migliori pratiche e l'aggiornamento sui più recenti progressi nella cura di tali patologie.

Le testimonianze dirette dei pazienti forniranno un'importante prospettiva sulle sfide quotidiane legate alla malattia, promuovendo il coinvolgimento attivo dei pazienti nel processo di cura e ricerca.

Particolare attenzione sarà dedicata al ruolo fondamentale della psicologia nel percorso di cura, riconoscendo l'importanza del supporto psicologico nel gestire gli aspetti emotivi e psicologici associati alla malattia, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari e di sviluppare iniziative per il sostegno continuo delle persone affette da porfiria.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Francesca Granata, Presidente Associazione Vivi Porfiria, Biologa e ricercatrice, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano.

PROGRAMMA

09:45 *Registrazione partecipanti*

10:15-10:20 Saluti delle Autorità, **Gianluca Comazzi**

10:20-10:30 Apertura dei lavori e presentazione dell'evento, **Rocco Falchetto, Francesca Granata**

COORDINA L'INTERA GIORNATA FRANCESCA GRANATA

I SESSIONE

MODERATORI: Paolo Ventura, Giulia Schiavina

10:30-10:40 Un anno con Vivi Porfiria, **Francesca Granata**

10:40-11:10 Le porfirie epatiche, **Giovanna Graziadei, Paolo Ventura**

11:10-11:20 *Domande dal pubblico via chat e discussione aperta*

11:20-11:35 L'importanza del percorso psicologico nelle malattie rare, **Jacopo Casiraghi**

11:35-11:50 *Sondaggio e discussione*

II SESSIONE

MODERATORI: Roberto Tarquini, Valentina Rampin

11:50: 12:20 Diagnosi: il punto di vista dei pazienti e dei caregiver con porfiria epatica acuta, **Cecilia Croce, Elisabetta Trecate**

Il medico racconta come è complesso diagnosticare una porfiria epatica acuta, **Paola Manzini**

12:20-12:30 Nuvola di parole e discussione

12:30-13:30 *Pranzo*

III SESSIONE

MODERATORI: *Maria Domenica Cappellini, Giulia Gilli*

13:30-13:50

Aspetti dermatologici nelle Porfirie, **Luca Barbieri, Carlo Poci**

13:50-14:00

Domande dal pubblico via chat e discussione aperta

IV SESSIONE

MODERATORI: *Caterina Aurizi, Stefano Marchini*

14:00-14:15

Come leggere un referto genetico e biochimico per porfiria, **Elena Di Pierro, Annamaria Nicolli**

14:15-14:25

L'invalidità civile per le malattie rare e per le porfirie, **Laura Medolago**

14:25-14:40

Sondaggio e discussione

14:40-15:10

Coffee break

V SESSIONE

MODERATORE: *Vittoria Cianci*

15:10-15:50

Diagnosi: il punto di vista dei pazienti con porfiria cutanea

Medico: TBD

Pazienti: TBD; **Gerardo Tisio**

15:50-16:20

Tavola rotonda interattiva

MODERATORI: *Maria Domenica Cappellini, Francesca Granata, Giulia Schiavina*

Medici: *Vittoria Cianci, Giovanna Graziadei, Roberto Tarquini, Paolo Ventura*

Biologi: *Caterina Aurizi, Annamaria Nicolli, Stefano Marchini, Elena di Pierro*

Psicologi: *Jacopo Casiraghi*

16:20-16:30

Take Home Messages

Chiusura dei lavori

FACULTY

Caterina Aurizi, Centro per le Porfirie e le Malattie Rare, Istituto Dermatologico San Gallicano, IFO, IRCCS, Roma

Luca Barbieri, Centro per le Porfirie e le Malattie Rare, Istituto Dermatologico San Gallicano, IFO, IRCCS, Roma

Maria Domenica Cappellini, Responsabile Centro delle Malattie Rare, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Responsabile servizio di psicologia, Centro Clinico Nemo, Milano

Vittoria Cianci, Neurologa, Grande Ospedale Metropolitano Bianchi – Melacrino - Morelli, Reggio Calabria

Gianluca Comazzi, Assessore al Territorio e Sistemi verdi, Regione Lombardia

Cecilia Croce, Tesoriere associazione Vivi Porfiria

Elena Di Piero, Biotecnologa, Ricercatrice, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Rocco Falchetto, Presidente IPPN - International Porphyria Patienten Network, Zurigo; Presidente SSP - Società Svizzera per la Porfiria, Zurigo

Giulia Gilli, Consigliere Associazione Vivi Porfiria

Francesca Granata, Presidente Associazione Viviporfiria; Biologa, Ricercatrice, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Giovanna Graziadei, Responsabile UOS Malattie Rare Internistiche, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Simone Maggio, Psicologo clinico, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Paola Manzini, Direttore Immunoematologia e Medicina trasfusionale, AO Santa Croce e Carle, Cuneo

Stefano Marchini, Biologo UOC Medicina Interna, AOU Policlinico, Modena

Laura Medolago, Avvocato civilista, Consulente legale Associazione Vivi Porfiria

Annamaria Nicolli, Centro per le altre malattie rare del metabolismo - Porfirie, Azienda Ospedale, Università di Padova

Carlo Poci, Clinica Medica 1, Azienda Ospedale - Università Padova

Valentina Rampin, Vicepresidente Associazione Vivi Porfiria

Giulia Schiavina, Segretaria Associazione Viviporfiria

Roberto Tarquini, Direttore SOC Medicina Interna USL Toscana Centro, Ospedale San Giuseppe, Empoli

Paolo Ventura, Professore Associato presso UNIMORE e Responsabile Centro Porfirie, UOC Medicina Interna, AOU Policlinico, Modena

PAZIENTI E CAREGIVER

Gerardo Tiso

Elisabetta Trecate, Caregiver, Volpedo (Alessandria)

TBD

ISCRIZIONI

L'iscrizione al convegno è gratuita.

Per registrarsi [cliccare qui](#) o inquadrare il QR code.



La partecipazione include: kit congressuale, attestato di partecipazione, servizi ristorativi come da programma del corso.

Per informazioni contattare: marchegiani@3psolution.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Sede legale:
via Borgogna, 2 - 20122 Milano

Sede operativa:
corso Europa, 13 - 20122 Milano
mail | info@3psolution.it



web | www.3psolution.it

CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI:

GOLD SPONSOR



SILVER SPONSOR



Mitsubishi Tanabe Pharma
America

BRONZE SPONSOR

CLINUVEL

disc)medicine

SPONSOR

