

## PARTECIPANO

### Prof. Agostino Cortelezzi

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico - Milano

### Prof. Alberto Zanella

Presidente STEM Onlus - Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

### Dott.ssa Wilma Barcellini

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico - Milano

### Dott.ssa Paola Bianchi

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico - Milano

### Dott.ssa Anna Marcello

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico - Milano

### Prof.ssa Maria Domenica Cappellini

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico - Milano, Università degli studi di Milano

### Dott. José Carlos Segovia

Cell Differentiation and Cytometry Unit  
Hematopoietic Innovative Therapies Division  
Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales  
y Tecnológicas (CIEMAT) - Centro de Investigación  
Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBER-ER)  
Madrid

### Dott.ssa Carla Boschetti

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico - Milano

### Segreteria Scientifica:

UOS Fisiopatologia delle Anemie  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico  
Via F. Sforza, 35  
20122 Milano  
tel. 02 / 55033425/26  
fax. 02 / 55033439  
e-mail: [div\\_emat@policlinico.mi.it](mailto:div_emat@policlinico.mi.it)



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO



## INFORMAZIONI GENERALI

### Sede

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore  
Policlinico  
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

**Per chi avesse necessità di pernottare a Milano la notte del 15 maggio esiste una convenzione con hotel della zona. Costo concordato per pernottamento: € 100.00**  
**Per usufruire della convenzione è necessario confermare la prenotazione entro il 15/04/2015 a [div\\_emat@policlinico.mi.it](mailto:div_emat@policlinico.mi.it)**

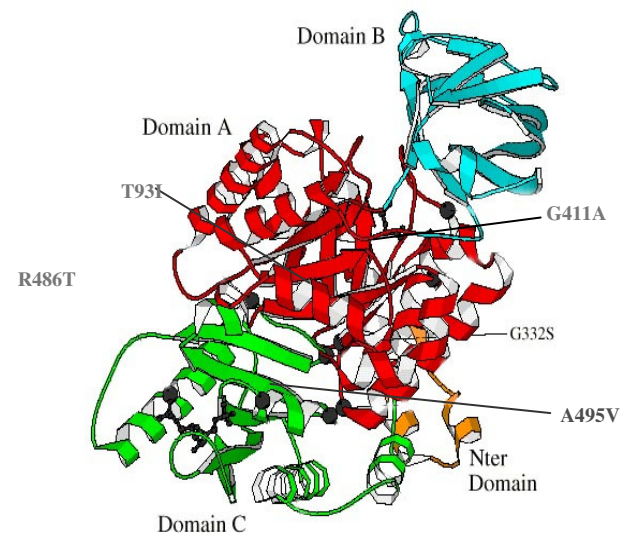
Si ringrazia per la collaborazione il Dr. Giovanni Guglieri dell'Associazione Studio e Trattamento del Malato Ematologico (STEM)



## IL DEFICIT DI PIRUVATO CHINASI ERITROCITARIA (PKD)

### 1° PATIENT'S DAY

COORDINATORI: WILMA BARCELLINI E ALBERTO ZANELLA



**MILANO, 16 MAGGIO 2015**

**Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Aula Polo Scientifico**

Via F. Sforza, 35 Milano

## PROGRAMMA

Dal 2008 ad oggi l'Associazione STEM Onlus (Studio e Trattamento del malato EMatologico [www.astem.it](http://www.astem.it)) ha già organizzato diversi incontri fra medici, pazienti e loro familiari, denominati "Patients'day" dedicati a Malattie Rare, fra cui l'emoglobinuria parossistica notturna, le anemie emolitiche congenite da difetto della membrana e degli enzimi del globulo rosso e le forme autoimmuni. Le iniziative hanno visto una partecipazione sentita e attiva, con scambio di conoscenze ed esperienze riguardanti la difficoltà del vivere con una Malattia Rara, nonché la nascita dell'Associazione Italiana dei Pazienti con emoglobinuria parossistica notturna (AIEPN).

E' con questo spirito che organizziamo il Patient's day dedicato al deficit di piruvato chinasi, malattia poco conosciuta e di difficile inquadramento diagnostico, per la quale oggi sono disponibili promettenti novità terapeutiche.

Lo scopo dell'incontro è quindi diffondere la conoscenza e illustrare le nuove scoperte scientifiche e opportunità terapeutiche disponibili, ma soprattutto favorire il confronto "informale" fra medici e pazienti e la creazione di una rete spontanea di sostegno per e tra i pazienti con Malattia Rara.

**Il difetto di Piruvato Chinasi eritrocitaria (PKD): 1° Patient's Day**  
Sabato 16 maggio 2015

**9.30-10.00 Registrazione dei partecipanti**

**10.00-10.10 Saluto di benvenuto.**  
*Agostino Cortelezzi*

**10.10-10.20 PKD-Day: incontrarsi oggi, perché?**  
*Alberto Zanella*

**10.20-10.40 Aspetti clinici**  
*Wilma Barcellini*

**10.40-11.10 La diagnosi**  
*Paola Bianchi - Anna Marcello*

**11.10-12.10 La terapia**  
**Nuovi approcci alla ferrochelazione**  
*Maria Domenica Cappellini*  
**Trasfusioni, splenectomia e nuovi farmaci**  
*Alberto Zanella*  
**Terapia genica**  
*José Carlos Segovia*

**12.10-13.00 Domande e risposte**

**13.00-14.15 Pranzo**

**14.15-14.45 La PKD in rete**

**14.45-15.45 La parola ai protagonisti**

**15.45-16.00 I saluti dell'Associazione STEM**  
*Carla Boschetti*

Scheda di Partecipazione

## IL DEFICIT DI PIRUVATO CHINASI ERITROCITARIA (PKD)

### 1° PATIENT'S DAY

Milano, 16 Maggio 2015

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.....

Desidero essere inserito nella newsletter della Associazione STEM per aggiornamento sulle attività future

**Per motivi organizzativi si prega di confermare l'adesione e il numero di partecipanti inviando la scheda di partecipazione alla Segreteria Scientifica**

e-mail: [div\\_emat@policlinico.mi.it](mailto:div_emat@policlinico.mi.it)  
oggetto:partecipazione PKD Day  
tel. 02 / 55033425/26  
fax. 02/55033439

numero partecipanti.....