

EPN TOUR SITUAZIONE ATTUALE E OBIETTIVI FUTURI

Evento Online
Prima Tappa - NORD ITALIA

13 Ottobre 2023 ore 16.30-18.30

Programma

Modera: **Alessandra Babetto**, Giornalista OMaR - Osservatorio Malattie Rare

16.30 **INTRODUZIONE A CURA DEL MODERATORE**

16.35 **LE DIVERSE ESPRESSIONI CLINICHE DELLA MALATTIA**

Eros Di Bona, Direttore U.O.C. Oncoematologia, Ospedale San Bassiano di Bassano del Grappa (VI)

16.50 **LE OPZIONI ATTUALI PER IL TRATTAMENTO DELL'EPN**

Marica Laurino, Ematologa, U.O. Ematologia e Terapie Cellulari, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova

17.05 **LE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE FUTURE PER L'EPN**

Davide Rapezzi, Ematologo, S.C. Ematologia, Ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo

17.20 **LE CRITICITÀ LEGATE ALLA DIAGNOSI TARDIVA**

Francesco Lanza, Direttore U.O.C. Ematologia, AUSL Emilia-Romagna, sede di Ravenna, Faenza e Lugo

17.35 **EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA: DIRITTI, INVALIDITÀ E LEGGE 104**

Laura Andrao, Avvocata specializzata in Diritti delle Persone con Disabilità

17.45 **L'IMPORTANZA DEL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA TUTELA DEI DIRITTI**

Giusi Pintori, Un.i.civ. - Unione Invalidi Civili

17.55 **DOMANDE DAI PARTECIPANTI**

18.20 **CONCLUSIONI A CURA DEL MODERATORE**

EPN TOUR SITUAZIONE ATTUALE E OBIETTIVI FUTURI

Evento Online
Prima Tappa - NORD ITALIA

13 Ottobre 2023 ore 16.30-18.30

Con il patrocinio di



L'**emoglobinuria parossistica notturna** (EPN o PNH) è una malattia rara del sangue, i cui sintomi includono la fatigue, la difficoltà di concentrazione, il dolore addominale, la dispnea. La manifestazione forse più nota è rappresentata però dalle urine di colore molto scuro (**urine color "coca cola"**), fenomeno noto come **emoglobinuria**, e l'insorgenza di questa emoglobinuria **soprattutto al mattino** ha contribuito a dare il nome alla malattia.

Riconoscere e diagnosticare l'EPN in tempi rapidi è importante e fondamentale nella definizione di un efficace percorso terapeutico, garantendo un concreto miglioramento della qualità di vita dei pazienti, che compiono con grande difficoltà anche i gesti quotidiani più semplici. Far conoscere la patologia rappresenta uno dei primi passi per incentivare percorsi di diagnosi sempre più rapidi. Ad oggi **l'unico trattamento in grado di portare a guarigione è il trapianto di midollo osseo**, qualsiasi altro trattamento terapeutico per l'EPN non è curativo ma sintomatico. Esiste già da diversi anni un **anticorpo monoclonale** in grado di inibire il complemento che causa l'emolisi tipica della patologia e sono tuttavia **in fase di studio e sperimentazione numerosi agenti** in grado di inibire diverse proteine della cascata del complemento, alcuni dei quali anche con il vantaggio della somministrazione orale.

Con l'obiettivo di approfondire tutti gli aspetti suesposti e di creare una preziosa occasione d'incontro tra medici, pazienti e associazioni, **OMaR - Osservatorio Malattie Rare**, con il patrocinio di **SIMTI - Società Italiana Medicina Trasfusionale e Immunoematologia** e **UNICIV - Unione Invalidi Civili**, ha dato vita al **Progetto EPN TOUR** articolato in **3 incontri medici-pazienti in modalità digital** (1 per il Nord, 1 per il Centro e 1 per il Sud); il **primo** di questi appuntamenti si svolgerà il **13 ottobre** e sarà l'occasione per coinvolgere i clinici e i pazienti delle regioni del **Nord Italia**.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; cioffi@rarelab.eu

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

[Segui la diretta su Zoom](#)

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it
info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli



[CANCELLA ISCRIZIONE](#) | [UNSUBSCRIBE](#)



Email inviata con [MailUp](#)
Con MailUp la disiscrizione e' sicura