

**PROGRAMMA  
PRELIMINARE**



**MILANO, 23 NOVEMBRE 2024**

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

**VIVI PORFIRIA:**  
CONOSCENZA,  
CONDIVISIONE  
E CURA



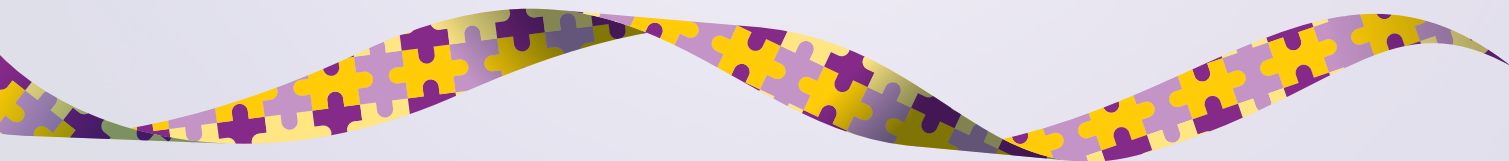
ASSOCIAZIONE  
VIVIPORFIRIA

3PSOLUTION

## CON IL PATROCINIO DI



Sistema Socio Sanitario



## 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 Porfiria 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 istituzionali, **Gianluca Comazzis, Rudy Alexander Rossetto**

**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*

**15:10-16:00**

Diagnosi: il punto di vista dei pazienti con porfiria cutanea

**Pazienti:** **Axel Andriani, Manuele Mainente, Gerardo Tiso**

Il medico racconta quale altro aspetto va considerato nella protoporfiria eritropoietica, **Valeria Di Stefano**

**16:00-16:30**

**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**

**16:30-16:40**

Take Home Messages

*Chiusura dei lavori*

## FACULTY

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

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

**Maria Domenica Cappellini**, Professore di Medicina Interna, Università degli Studi di Milano, già direttrice del 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

**Valeria Di Stefano**, Medico, UOS Malattie Rare Internistiche, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

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

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

## DIRETTIVO VIVI PORFIRIA

**Cecilia Croce**, Tesoriere associazione Vivi Porfiria

**Giulia Gilli**, Consigliere Associazione Vivi Porfiria

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

## LA VOCE DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER

**Alex Andriani**, **Manuele Mainente**, **Gerardo Tiso**, **Elisabetta Trecate**

**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

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

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

**Rudy Alexander Rossetto**, Presidente, Ordine dei Biologi della Lombardia

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

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

**Laura Medolago**, Avvocato civilista, Consulente legale Associazione Vivi Porfiria

**Valentina Rampin**, Vicepresidente Associazione Vivi Porfiria

**Giulia Schiavina**, Segretaria Associazione Viviporfiria

# 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](mailto:marchegiani@3psolution.it)



## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Sede legale:  
via Borgogna, 2 - 20122 Milano  
Sede operativa:  
corso Europa, 13 - 20122 Milano  
mail | [info@3psolution.it](mailto:info@3psolution.it)



web | [www.3psolution.it](http://www.3psolution.it)

CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI:

GOLD SPONSOR



SILVER SPONSOR



Mitsubishi Tanabe Pharma  
America

BRONZE SPONSOR

CLINUVEL

disc)medicine

SPONSOR

