



24 novembre 2018

Centro Congressi Multimediale IFO "Raffaele Bastianelli"
Roma - Via Fermo Ognibene n. 23

PORFIRIE

***1° incontro
medici - pazienti***



***quando le persone rare incontrano persone speciali
che sanno prenderle per mano anche da lontano***

PROGRAMMA

- 09.30 - 10.00** **registrazione dei partecipanti**
welcome coffee
- 10.00 - 10.10** **apertura dell'evento**
Fabio Cesarei
- 10.10 - 10.35** **Saluti dalle Autorità**
Francesco Ripa di Meana – Aldo Morrone – Branka Vujovic
- 10.35 - 10.45** **Il Centro per le Porfirie dell'IFO – esperienze e prospettive**
Francesco Vaia

PORFIRIE ACUTE

Moderatori: Luca Barbieri - Domenica Cappellini – Mauro Picardo

- 10.45 - 11.00** **Le porfirie acute**
Paolo Ventura
- 11.00 - 11.15** **Porfirie acute – terapie attuali e future**
Elisabeth Minder
- 11.15 – 11,30** **Porfirie acute – problemi politico/assistenziali**
Gerardo Tiso
- 11,30 - 12.00** **Porfirie acute - esperienza dei pazienti**
Erika Cervia – Valentina Rampin
- 12.00 - 13.00** **Tavola rotonda (domande e risposte)**
Elisabeth Minder – Paolo Ventura – pazienti
- 13.00 - 14.00** **Lunch Time**

PROTOPORFIRIA ERITROPOIETICA

**Moderatori: Giovanni Leone – Annamaria Nicolli – Maria Teresa Rossi –
Gerardo Tiso**

- 14.30 – 14.45 Protoporfiria Eritropoietica
Luca Barbieri**
- 14,45 – 15.00 Protoporfiria Eritropoietica – terapia con Scenesse
Elisabeth Minder**
- 15.00 – 15.15 Protoporfiria Eritropoietica – storia dello Scenesse e
problemi all’accesso al farmaco
Rocco Falchetto**
- 15.15 – 15.30 Protoporfiria Eritropoietica – problemi politico/assistenziali
Domenico Consalvi**
- 15.30 – 16.00 Protoporfiria Eritropoietica – esperienze dei pazienti
Francesca Granata – Nadia Presutti**
- 16.00 – 16.45 Tavola rotonda (domande e risposte)
Elisabeth Minder – Annamaria Nicolli – Rocco Falchetto –
Luca Barbieri – Gerardo Tiso - pazienti**
- 16.45 – 17,00 Chiusura lavori**

Le porfirie sono un gruppo di malattie metaboliche ereditarie caratterizzate da manifestazioni neuroviscerali intermittenti, da lesioni cutanee, o dalla combinazione delle due. La manifestazione della malattia nella popolazione dipende dal tipo di porfiria. Tutte le porfirie sono causate da un deficit di uno degli enzimi della biosintesi dell'eme. I segni clinici si manifestano di solito nell'età adulta, ma in alcuni casi anche nell'infanzia. Le porfirie sono classificabili in due gruppi, epatico ed eritropoietico a seconda della locazione principale dell'anomalia metabolica. Le porfirie epatiche croniche e le porfirie eritropoietiche presentano lesioni cutanee di tipo 'bolloso' o dolore acuto nelle zone esposte al sole. Non vi sono sintomi neurologici, mentre si verificano attacchi neuroviscerali nelle porfirie epatiche acute. Questi attacchi provocano intensi dolori addominali (spesso associati a nausea, vomito e costipazione) e sintomi neurologici e psicologici.

Queste patologie non avendo segni clinici specifici, risultano di difficile diagnosi e molto spesso i pazienti sono costretti a migrare da uno specialista all'altro prima di riuscire ad avere la certezza del tipo di malattia di cui sono affetti.



**Associazione Italiana Malati di Porfiria Domenico Tiso – Onlus –
"Porfir.I.A. Domenico Tiso"**

www.porfiriadomenicotiso.it

Sede: Capena. Via Traversa del Grillo km. 1.800 – CAP 00060

C/C n. 459 / I 102643 / I - IBAN IT 97 Z 06220 39240 000001 102643

E-mail: informazioni@porfiriadomenicotiso.it