

L'Associazione **PXE ITALIA ONLUS** è nata nel 1998 ed è affiliata all'analoga associazione internazionale PXE-International con sede a Washington D.C. (USA).

Ha lo scopo di aiutare le persone affette da pseudoxantoma elasticum, una rara malattia genetica ad affrontare le difficoltà che possono incontrare.

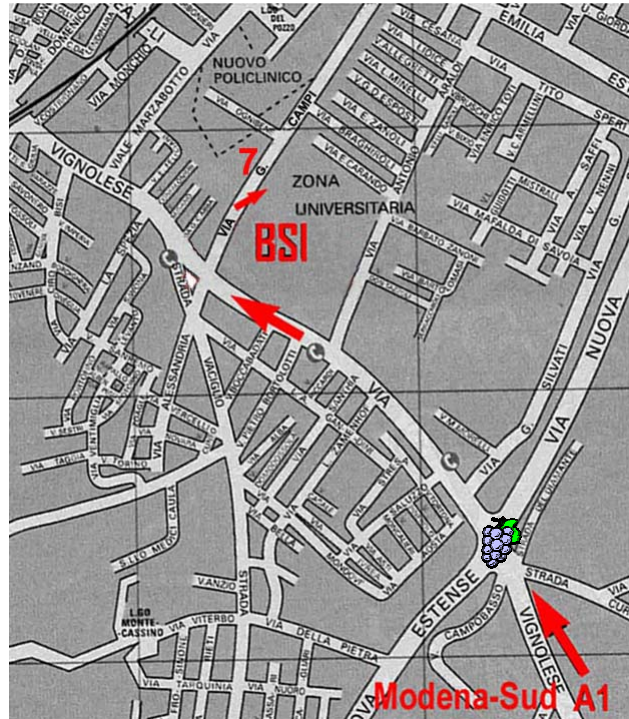
**Gli obiettivi dell'Associazione sono:**

- *ricercare e mettere in contatto* tutti i pazienti con PXE e le loro famiglie affinché possano trovare un punto di riferimento
- *promuovere* in campo sociale, politico e scientifico tutte le iniziative di sensibilizzazione relative al PXE
- *sensibilizzare* i pazienti PXE ed i loro famigliari a collaborare alla ricerca scientifica
- *raccogliere* fondi al fine di promuovere la ricerca scientifica
- *organizzare* una rete di esperti consulenti formata da medici, ricercatori ed operatori sanitari interessati alle problematiche del PXE (disturbi cardiovascolari, della retina e della pelle).

**PXE Italia ONLUS**  
Via della Ferriera 17  
40133 BOLOGNA  
Email: [pxeitalia@libero.it](mailto:pxeitalia@libero.it)  
[www.pxeitalia.unimore.it](http://www.pxeitalia.unimore.it)

**Sede dell'Incontro:**

Biblioteca Scientifica Interdipartimentale  
Aula 1  
Via Campi 213  
MODENA



**In macchina:** uscita Modena-Sud Autostrada A1. Seguire le indicazioni per il centro città. Alla rotonda con il grappolo d'uva superare la Tangenziale Nuova Estense  
**In treno:** Alla stazione è possibile prendere il bus n.7 e scendere all'ultima fermata all'interno del Policlinico



# INCONTRO ANNUALE



Campus Universitario  
Via Campi  
MODENA

**Sabato 16 MAGGIO 2009**

# PROGRAMMA

*L'incontro è rivolto a  
pazienti, famigliari, medici,  
ricercatori e amici*

*La partecipazione è gratuita*

*Fin d'ora si esprime il più sentito  
ringraziamento a tutti i  
partecipanti!*

## **Comitato direttivo PXE-Italia**

*Presidente:* Valeria Azzaroni  
*Vice-Presidente:* Luigi Vanni

*Consiglieri:* Silvia De Brasi, Patrizia Dell'Orco,  
Alessandro Nodemi, Costanza  
Paolucci, Daniela Pulcini, Ivonne  
Ronchetti, Rita Strambini

- 10<sup>00</sup> Saluto del Presidente PXE Italia  
V. Azzaroni  
(Bologna)
- 10<sup>20</sup> Resoconto di 10 anni di attività:  
le famiglie, i pazienti,  
il gene, le mutazioni  
D. Guerra, J. Roggiani, I. Ronchetti  
(Modena)
- 10<sup>40</sup> Gli avanzamenti della ricerca  
scientifica sul PXE  
D. Quaglino, F. Boraldi, G. Annovi  
(Modena)
- 11<sup>00</sup> Cosa può offrire la chirurgia  
plastica  
M. Pinelli, F. Panico, G. De Santis  
(Modena)
- 11<sup>20</sup> Il sistema vascolare: quali  
controlli e a quale età  
A. Martignani  
(Bologna)
- 11<sup>40</sup> Il cuore: fattori di rischio di  
patologia coronarica  
C. Mussoni  
(Bologna)
- 12<sup>00</sup> Il sistema nervoso: PXE quale  
fattore di rischio  
M. Cavazzuti, S. Nizzoli  
(Modena)

- 12<sup>20</sup> La retina: terapie attuali e  
prospettive  
A. Sodi  
(Firenze)
- 13<sup>00</sup> PRANZO
- 14<sup>30</sup> La nutrizione nel PXE  
D. Gheduzzi  
(Modena)
- 14<sup>50</sup> DOMANDE e RISPOSTE
- 15<sup>45</sup> Conclusioni  
I. Ronchetti  
(Modena)

**Si ricorda che è possibile aiutare  
l'Associazione con donazioni su:**

- c/c postale n. 28436400 intestato a  
PXI ITALIA ONLUS – Via Ferriera 17 -  
40133 Bologna
- c/c bancario n. 100000003820, ABI  
06385, CAB 02411, CIN Q, CARISBO  
Via Battindarno 21, 40133 Bologna
- 5 per mille (denuncia dei redditi,  
primo campo in alto a sinistra):  
Associazioni di volontariato: PXE-Italia  
ONLUS codice fiscale 91157050377