NOTIZIE UTILI

Informazioni sul web-site:

www.ciami.it

E' possibile seguire in diretta tutto il Meeting collegandosi al nostro sito.

Iscrizioni al Meeting:

La partecipazione è gratuita.
Si prega di comunicare la propria adesione alla segreteria organizzativa entro il 31 / 3 / 2006.

Segreteria Organizzativa:

CIAMI onlus
Via Ivo Peli 21 - Casalecchio di Reno (BO)
Telefono e FAX : + 39 051 575835
E-mail : info@ciami.it

Segreteria Scientifica:

Dott. Flavio Ronchi
Telefono : + 39 360 957358
E-mail : ronchi@ciami.it

Prof. Achille Iolascon
Telefono : + 39 081 3722897
E-mail : iolascon@dbbm.unina.it

Traduzione Simultanea:

E' previsto il servizio di traduzione simultanea dall'inglese all'italiano e viceversa.

Attestato di Partecipazione:

Al termine dell' evento sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Crediti ECM

Non è stato richiesto accreditamento ECM.

Il Meeting è reso possibile grazie al contributo di:

FONDAZIONE BRUNO MARIA ZAINI
ASSOCIAZIONE CASALECCHIO INSIEME
CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO VOLABO
EMILBANCA BOLOGNA

a cui va tutta la nostra gratitudine

COME RAGGIUNGERE BERTINORO

Bertinoro si trova a metà strada tra Forlì e Cesena, sulla prima fascia collinare, a sud della via Emilia (statale n° 9), a 10 km dalle uscite autostradali.

AUTO

Per chi proviene da Bologna:
*Autostrada A14, uscita consigliata Forlì**

Per chi proviene da Rimini:
*Autostrada A14, uscita consigliata Cesena nord**

(*) in entrambi i casi proseguire per Forlimpopoli, dove si imbocca la provinciale per Bertinoro.

TRENO

Ferrovia Bologna - Rimini*, scendere a Forlì oppure a Cesena. proseguire poi per Forlimpopoli in autobus, dove ci sarà il servizio navetta del centro universitario.*

AEREO

Aeroporto consigliato: Marconi di Bologna
proseguire poi per Forlimpopoli in auto o in treno (vedi sopra)

Centro Residenziale Universitario
Via Frangipane, 6 - 47032 Bertinoro (FC)
Tel. 0543 446500 - Fax 0543 446599
www.ceub.it - e.mail: segreteria@ciami.it

ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITA' DI BOLOGNA

EUROPEAN GENETICS FOUNDATION

UNIVERSITÀ DEGLI
STUDI DI NAPOLI
FEDERICO II

ceinge
BIOTECNOLOGIE AVANZATE

Fondazione
Bruno Maria Zaini

CRIGLER-NAJJAR
ITALIA ONLUS
associazione
malati
iperbilirubinemici

MEETING INTERNAZIONALE

Sindrome di

CRIGLER-NAJJAR

24 - 25 Aprile 2006
Bertinoro - Forlì

Centro Residenziale
UNIVERSITARIO - Bertinoro

PROGRAMMA

OBIETTIVI

L'associazione CIAMI onlus da quattro anni è impegnata a raccogliere fondi per l'organizzazione di questo evento ambizioso: un Meeting Internazionale che prevede l'arrivo di relatori, ricercatori e medici, da stati diversi.

Questo Meeting ha lo scopo di diffondere le conoscenze acquisite in tutto il mondo, attraverso un collegamento audio-video su internet e di produrre un'informazione corretta ed aggiornata, con la possibilità di un confronto in diretta.
E' un evento che permetterà ai ricercatori di conoscersi e fare amicizia ed ai malati e ai loro famigliari di avere quelle risposte incoraggianti per affrontare la vita con speranza.
L'obiettivo è quello di fornire un quadro generale sulla malattia ed approfondirne le conoscenze medico-scientifiche per favorire una corretta diagnosi, una efficace terapia ed una pronta assistenza ai malati.

Saranno illustrate molteplici esperienze: quella italiana, statunitense, francese, olandese, belga, per tutto ciò che riguarda la gestione e la terapia dei pazienti Crigler-Najjar.
Verranno aggiornati i medici ed i malati sui traguardi raggiunti dalla ricerca: in genetica, in chirurgia, in terapia.
Per queste caratteristiche il Meeting è indirizzato ai medici, ai ricercatori, alle aziende ospedaliere ed universitarie, ai centri di riferimento per patologia, ai sanitari, alle associazioni di M.R., a tutta la cittadinanza che si interessa di sanità, ma in particolare ai pazienti e alle loro famiglie, che vivono una esperienza di solitudine doppiamente dolorosa: per la malattia e per la sua rarità, che la porta ad essere sconosciuta o conosciuta in modo superficiale.

L'obiettivo primario sarà di formare un gruppo di lavoro, dove medici e ricercatori collaborino insieme e condividano con l'associazione CIAMI onlus il sogno di spegnere, un giorno vicino, quella luce blu che da sempre illumina le notti dei bambini Crigler-Najjar.

PROGRAMMA COMPLEMENTARE

Domenica 23 Aprile 2006

18,00 Registrazione dei partecipanti

20,00 Cena di benvenuto

E' possibile soggiornare al Centro Residenziale Universitario, sede del Meeting, sito nell'antica Rocca di Bertinoro, al prezzo forfettario di 150 euro.

La quota comprende vitto ed alloggio dalla serata del 23/04/06 al pranzo del 25/04/06

E' stato concordato il prezzo a persona comprensivo di:

DOMENICA 23/04/06
Cena di Benvenuto + Pernottamento

LUNEDI' 24/04/06
Colazione + Pranzo self-service
Cena Tipica + Pernottamento

MARTEDI' 25/04/06
Colazione + Pranzo self-service

Nella stessa sede sono alloggiati i Relatori, che condivideranno con i famigliari Crigler-Najjar, l'intero programma complementare del Meeting Internazionale.

Per la prenotazione contattare la Segreteria Organizzativa fino ad esaurimento posti.

Segreteria Organizzativa:
CIAMI onlus
Via Ivo Peli 21 - 40033 Casalecchio di Reno (BO)
Telefono e FAX : + 39 051 575835
E-mail: info@ciami.it

Modalità di pagamento:

BONIFICO BANCARIO
intestato a: CIAMI onlus c/c 21075
Emil Banca - ABI 7072 - CAB 37130 - CIN P

VAGLIA POSTALE
intestato a: CIAMI onlus c/c 25845546

PROGRAMMA **24** APRILE

Lunedì 24 Aprile 2006

8,45 Apertura Meeting e saluti

TRAPIANTI - *moderatore G.P. Salvioli*

9,00 **La sindrome di Crigler-Najjar**
G. Maggiore

9,30 **Trapianto di epatociti: stato dell'arte e prospettive**
E. Sokal

10,00 **Il trapianto di fegato nella sindrome di Crigler-Najjar**
B. Gridelli

10,30 **L'uso di cellule staminali nei disordini del metabolismo del fegato**
M. Muraca

11,00 *Pausa caffè*

TERAPIA CRONICA - *moderatore F. Ronchi*

11,15 **Novità in fototerapia**
H. Vreman

11,45 **Vecchi e nuovi farmaci per la sindrome di Crigler-Najjar**
Ph. Labrune

12,15 **Discussione generale**

13,15 *Pausa Pranzo*

ESPERIENZE CLINICHE - *moderatore G. Cocchi*

15,00 **Gestione del malato Crigler-Najjar e trattamento della Iperbilirubinemia acuta**
K. Strauss

15,30 **La gravidanza nella donna con sindrome di Crigler-Najjar**
J.H.P. Wilson

16,00 **La diagnosi prenatale nella sindrome di Crigler-Najjar**
F. Torricelli

16,30 **Il modello di assistenza nei pazienti Olandesi**
M. Sinaasappel

17,00 **Discussione generale con i famigliari**
Moderatore V. Venturi

18,30 *Conclusioni*

PROGRAMMA **25** APRILE

Martedì 25 Aprile 2006

GENETICA - *moderatore P. Paolucci*

9,00 **Approccio molecolare alla sindrome di Crigler-Najjar**
A. Iolascon

9,30 **Meccanismi molecolari della neurotossicità da bilirubina**
C. Tiribelli

10,00 **Discussione generale**

10,30 *Pausa caffè*

TERAPIA GENICA - *moderatore G. Romeo*

10,45 **Terapia genica nelle malattie ereditarie (lettura)**
A.L. Beaudet

11,15 **Approccio con vettori virali alla sindrome di Crigler-Najjar**
G. Toietta

11,45 **Trattamento con vettori virali della iperbilirubinemia**
N. Ferry

12,15 **Discussione generale**

13,15 *Chiusura Meeting*

13,30 *Pranzo*

CRIGLER-NAJJAR ITALIA ONLUS
associazione malati iperbilirubinemici

RELATORI

Prof. Arthur L. Beaudet
Baylor College of Medicine Department of Human Genetics Houston Texas - USA

Prof. Guido Cocchi
Istituto Clinico di Pediatria Preventiva e Neonatologia Università di Bologna

Dr. Nicolas Ferry
Biotherapies Hepatiques INSERM Nantes - FRANCE

Prof. Bruno Gridelli
Direttore Medico-Scientifico e Direttore Dipartimento Chirurgia ISMETT - Palermo

Prof. Achille Iolascon
Università Federico II e CEINGE Advanced Biotechnologies - Napoli

Prof. Philippe Labrune
Service de Pediatrie Hospital A. Beclere Paris - FRANCE

Prof. Giuseppe Maggiore
Dipartimento Medicina della Procreazione ed Età Evolutiva Università di Pisa

Dr. Maurizio Muraca
Direttore Laboratorio IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Prof. Paolo Paolucci
Ematologia-Oncologia Pediatrica Università di Modena

Prof. Giovanni Romeo
Direttore U.O. di Genetica Medica Università di Bologna

Dott. Flavio Ronchi
Medico Pediatra e Direttore Scientifico Associazione CIAMI onlus

Prof. Gian Paolo Salvioli
Direttore U.C.I. Scienze Pediatriche Mediche e Chirurgiche Università di Bologna

Prof. Marteen Sinaasappel
PhD Erasmus MC location Sophia Rotterdam - The Netherlands

Prof. Etienne Sokal
Catholic University of Louvain St Luc Clinic Brussels - Belgium

Dott. Kevin Strauss
Clinic for Special Children Pittsburg Pennsilvanya - USA

Prof. Claudio Tiribelli
Direttore Centro Studi Fegato e Dipartimento BBMC Università di Trieste

Dr. Gabriele Toietta
Laboratorio Istituto Dermopatico dell'Immacolata - Roma

Prof. Francesca Torricelli
Direttore della S.O.D. di Diagnostica Genetica A.O.U. Careggi - Firenze

Dr. Velio Venturi
Presidente Associazione CIAMI onlus

Dr. Henk Vreman
Stanford University School of Medicine Stanford California - USA

Prof. J.H.Paul Wilson
Department Internal Medicine University Hospital Rotterdam - The Netherlands