

CIAMI Onlus , Associazione italiana dei malati e delle famiglie Crigler-Najjar organizza il Meeting annuale 2016, focalizzando l'attenzione su alcuni argomenti specifici.

Questo incontro di primavera, ha lo scopo di diffondere in tutto il mondo le nuove conoscenze acquisite relative alle possibilità terapeutiche attuali e future, come il progetto di terapia genica sempre più vicino al traguardo.

Saremo in collegamento audio-video su internet con traduzione simultanea in inglese e con la possibilità di un confronto in diretta .

Per queste caratteristiche il Meeting è indirizzato ai medici ed alle famiglie con pazienti che vivono una malattia come la Sindrome di Crigler-Najjar, che per la sua rarità è sconosciuta o conosciuta in modo superficiale.

Segreteria Scientifica:

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

Segreteria Organizzativa:

Dott. Velio Venturi
Telefono: 337 552779
E-mail: presidente@ciami.it

CIAMI onlus

organizzazione non lucrativa di utilità sociale
Prot. n° 33125 Agenzia delle Entrate

Via Ivo Peli, 21 - Casalecchio di Reno (BO)
Tel. 051 575835
Codice Fiscale 91210030374
E-mail: info@ciami.it - www.ciami.it

DONA IL 5 x 1.000 a CIAMI

CRIGLER-NAJJAR
ITALIA ONLUS

la
associazione
malati
i perbilirubinemici

MEETING
ANNUALE
sindrome di Crigler-Najjar

2 / 3 aprile 2016

HOTEL MEDITERRANEO

Riccione

P.le Roma, 3 - 47838 Riccione

PROGRAMMA

sabato 2 aprile 2016 - ore 14,30

Velio Venturi

Presidente Associazione CIAMI

Introduzione Meeting

Lorenzo D'Antiga

*Direttore del reparto di Epatologia pediatrica
Ospedale Giovanni XXIII di Bergamo*

La malattia di CN e le sue complicanze: rischio di ittero nucleare da iperbilirubinemia nel paziente (non neonato) e calcolosi della colecisti

Michele Colledan

*Direttore del Centro Pediatrico trapianti di Fegato
Ospedale Giovanni XXIII di Bergamo*

Trapianto di fegato nella S. di Crigler-Najjar. Opzioni (totale, parziale, ausiliario, da donatore cadavere o vivente). Risultati, complicanze, vita dopo il trapianto

Federico Mingozi

Coordinatore del progetto CureCN, Genethon Francia

Il progetto di terapia genica del Crigler-Najjar: Cure CN. Stato di avanzamento dei lavori e prospettive

Franco Fusi

*Scienze Biomediche Sperimentali e Cliniche
Università di Firenze*

La fototerapia: confronto tra lampade tradizionali ed a LED.

Flavio Ronchi

Direttore scientifico, Associazione CIAMI

Le pazienti CN e la maternità. Si può fare! (con qualche attenzione)



domenica 3 aprile 2016 - ore 10,30

Assemblea annuale Associazione CIAMI

- Relazione del Presidente
- Approvazione Bilancio 2015
- Varie ed eventuali

realizzato grazie al contributo di:



Ogni relazione sarà seguita da discussione, con ampio spazio per le domande. La traduzione simultanea in inglese avverrà anche sulle risposte alle domande provenienti da tutto il mondo.

Confidiamo che molti dei pazienti CN in questo modo, potranno seguire i lavori anche se non saranno fisicamente con noi.