

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 CASELECCHIO INSIEME
CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO VOLABO
EMILBANCA BOLOGNA

a cui va tutta la nostra gratitudine

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 imbecca 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@ceub.it

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.



MEETING INTERNAZIONALE

Sindrome di
CRIGLER-NAJJAR

24 - 25 Aprile 2006
Bertinoro - Forlì

Centro Residenziale
UNIVERSITARIO - Bertinoro

PROGRAMMA

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*



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 Pédiatrie 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 Pittsburgh Pennsylvania - USA
- Prof. Claudio Tiribelli**
Direttore Centro Studi Fegato e Dipartimento BBMC Università di Trieste
- Dr. Gabriele Toietta**
Laboratorio Istituto Dermatopatico 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

Bulletin n°6

Mai 2006

Spécial congrès en Italie



<http://crigler-najjar.9online.fr>

crigler-najjar@9online.fr

Siège social : 8, rue Golaudin – 92140 Clamart

C'est dans un cadre merveilleux que s'est déroulée la Conférence Internationale sur la maladie de Crigler-Najjar à Bertinoro en Italie, du 23 au 25 Avril



Note de la Présidente

Il ne m'est évidemment pas possible de faire un compte-rendu détaillé d'une douzaine d'heures de conférence, aussi j'ai choisi de faire un petit montage photos pour vous donner une idée du déroulement de cette rencontre. J'espère que vous prendrez plaisir à la lecture de ce bulletin, et je me tiens bien sûr à votre disposition pour tout renseignement plus précis concernant la teneur des interventions.

Marylène Beinat



Cette conférence organisée à l'initiative de l'association Italienne CIAMI a réuni une centaine de personnes, malades, familles de malades et médecins.(sur la photo, une partie seulement des participants)

Grâce à la remarquable organisation des italiens qui avaient prévu une traduction simultanée en italien et anglais, nous avons pu suivre les interventions des médecins des différents pays.
De nombreux sujets ont été traités :

Les transplantations



Le Pr. Gridelli (Italie) a présenté les différentes méthodes de transplantation, totale, auxiliaire ou avec donneur vivant.



Le Dr. Muraca (Italie) a parlé des cellules souches.

Les traitements



La photothérapie : le Dr. Henk Vreman (USA)



Les médicaments, anciens et nouveaux :
exposé du Pr. Labrune

Le suivi clinique



Dr. Sinaasappel (Pays-Bas)
a parlé du suivi des patients Hollandais



Le Pr. Wilson,
lui aussi des Pays –Bas
a parlé de la grossesse
pour les patientes CN.



L'Américain, le Dr.
Strauss, adjoint du Dr.
Morton de la clinique
for Special Children en
Pennsylvanie, ici très
attentif à l'exposé
d'un de ses collègues.
Il interviendra, lui, sur
le suivi des patients
américains .



Francesca Torricelli
génétiennne Italienne
a parlé du diagnostic
prénatal.

La deuxième journée était consacrée à la recherche en thérapie génique et cellulaire.



Le Belge, le Dr. Sokal, a exposé son tout récent essai de thérapie cellulaire. Les résultats sont attendus dans 2 à 3 mois.



L'Américain, Dr. Beaudet a lui aussi exposé les travaux de son équipe en thérapie génique. Il a déjà travaillé sur de nombreux singes.



Les Dr. Ferry de Nantes et Bosma d'Amsterdam travaillent eux aussi en thérapie génique et un peu dans la même direction.



Le Dr. Toietta italien, qui a travaillé un certain temps en collaboration avec les américains est maintenant de retour en Italie et travaille lui dans une direction mêlant thérapie génique et cellulaire.



Chaque intervenant repartait avec un tournesol, symbole de l'association italienne.



La pause café, sur la terrasse a donné lieu a de nombreux échanges entre médecins et familles



Ce fut aussi pour Henk Vreman le moment de faire la démonstration de nouvelles leds et de son lit permettant une photothérapie par dessous



Flavio Ronchi, directeur scientifique de l'association en a testé la solidité.

C'est ce lit qu'Henk Vreman a fabriqué pour Mélissa.

Les membres de l'association Italienne



Velio Venturi
Président et
papa de
Béatrice



Rossana Cantù
Secrétaire et
maman de
Gaïa.

Quelques malades



Gaïa. Béatrice et Ivana



Ivana. Gaïa et Francesca



Ici avec d'autres malades italiens et le britannique
Aijaj Aboobacker, type2, âgé de 43 ans.

Le soir, au restaurant : dans un cadre médiéval et autour d'un excellent repas, poursuite des échanges très fructueux entre familles et médecins, mais aussi quelques moments de détente.



Le Dr. Beaudet et le Dr. Toietta, ici nettement plus décontractés que lors de leurs interventions.

En conclusion : Une conférence de très haute qualité avec des intervenants reconnus et très investis dans le suivi ou le traitement de la maladie de Crigler-Najjar, des malades et familles heureux de se retrouver et de pouvoir exposer, confronter et partager leurs problèmes.

Un grand **Bravo** et un grand **Merci** à l'association Italienne pour la qualité de son investissement et de son organisation qui a permis ce **très très grand moment**.