

CRIGLER-NAJJAR
ITALIA ONLUS

associazione
malati
iperbilirubinemici



Bulletin n°37

AVRIL 2016

Spécial congrès en Italie

CRIGLER-NAJJAR
ITALIA ONLUS

associazione
malati
iperbilirubinemici



Riccione
Hotel Mediterraneo
02/04/2016

**MEETING
CIAMI
2016**

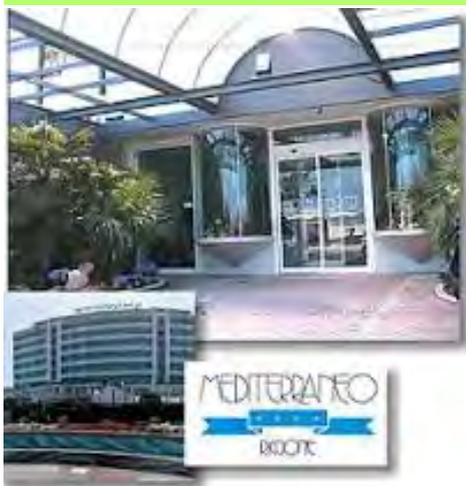


<http://crigler-najjar.fr>

crigler-najjar@9online.fr

Siège social : 8, rue Golaudin – 92140 Clamart

C'est dans un lieu magnifique, dans un superbe hôtel 4 étoiles au bord de l'Adriatique, à Riccione en Italie, que s'est déroulé les 2 et 3 Avril le meeting annuel de l'association italienne CIAMI.



Note de la Présidente

Après le magnifique congrès international de Bertinoro en 2006, c'est un nouveau meeting de grande qualité que l'association italienne CIAMI a organisé cette fois pour présenter un état des avancées sur la maladie de Crigler-Najjar. et également pour fêter les 20 ans de l'association.

Nous entretenons depuis toujours des liens très étroits avec l'association italienne avec laquelle nous échangeons beaucoup, liens encore plus renforcés depuis que nous sommes partenaires associés du projet européen d'essai de thérapie génique mené par Généthon sous la direction de Federico Mingozzi.

C'est dans ce cadre qu'une délégation française composée de membres de l'association et d'une équipe de tournage de l'AFM a fait le déplacement à Riccione.

Cette réunion était également proposée en streaming en italien et anglais sur le site web de l'association, permettant ainsi aux personnes concernées par la maladie de Crigler-Najjar du monde entier de pouvoir poser des questions.

Très belle initiative et grande organisation des italiens qui, les interventions étant en italien, avaient également prévu une traduction simultanée en anglais pour les personnes étrangères présentes dans la salle.

Marylène Beinat



Une trentaine de familles étaient réunies, venant des 4 coins de l'Italie, de France et d'Autriche



Dès notre arrivée sur le lieu de la conférence, l'équipe de tournage de l'AFM Téléthon s'est empressée de recueillir quelques interviews. Les interventions scientifiques ainsi que des échanges entre familles tout au long de la journée et de la soirée au restaurant ont également fait l'objet de prises de vues. Cette équipe nous suivra pendant environ 3 ans afin de réaliser un film sur le déroulement des essais de thérapie génique, avant pendant et après. Ce film sera diffusé après publication des résultats de l'essai dans le cadre d'un Téléthon. Merci à tous d'avoir accepté cette intrusion des caméras.



A midi, nous avons pu faire tous connaissance autour d'un buffet extraordinaire proposant de très nombreuses spécialités italiennes.



Velio Venturi
Presidente Associazione CIAMI
Introduzione al 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 Mingozzi
Coordinatore del progetto CureCN, Genethon Francia
**Il progetto di terapia genica nella
 S. di 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)**



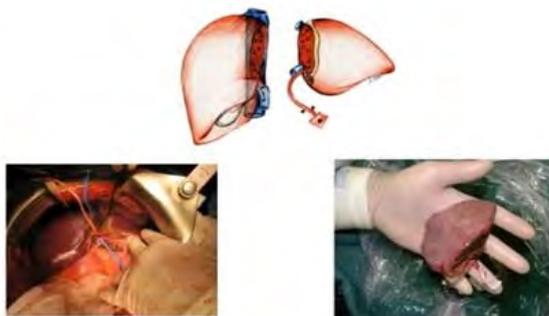
Velio Venturi Président de CIAMI et papa de Béatrice fait un discours d'ouverture.



Les interventions étant en italien, nous mettons les écouteurs afin d'accéder à la traduction en anglais



Le premier intervenant, **Dr. Lorenzo D'Antiga** a présenté les risques et complications liées une hyperbilirubinémie aiguë.



Michele Colledan, spécialiste de la transplantation hépatique, a présenté les différentes techniques de greffe



Ce fut ensuite au tour de **Federico Mingozi** de présenter l'état d'avancement du projet d'essai de thérapie génique

Riccione, 2 aprile 2016

GENETHON
CURE THROUGH INNOVATION

Aggiornamenti e stato di avanzamento del protocollo di terapia genica

Federico Mingozi

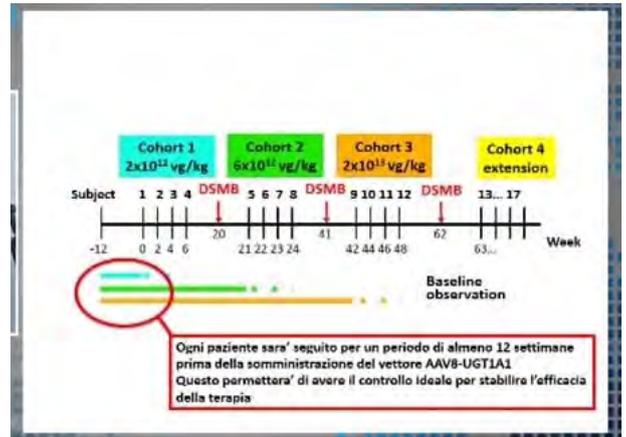
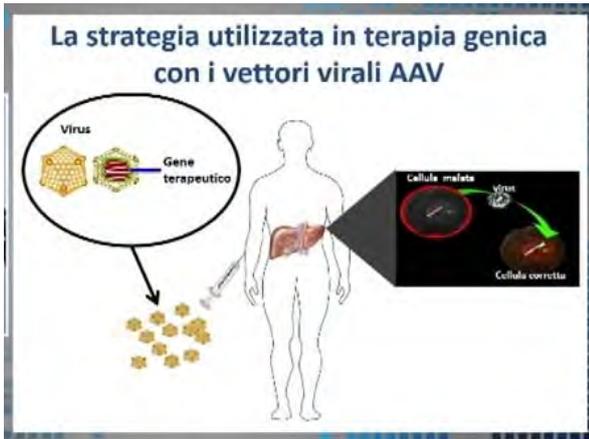
Inserm **UPMC**
SORBONNE UNIVERSITÉS



Esperimenti nei ratti Gunn



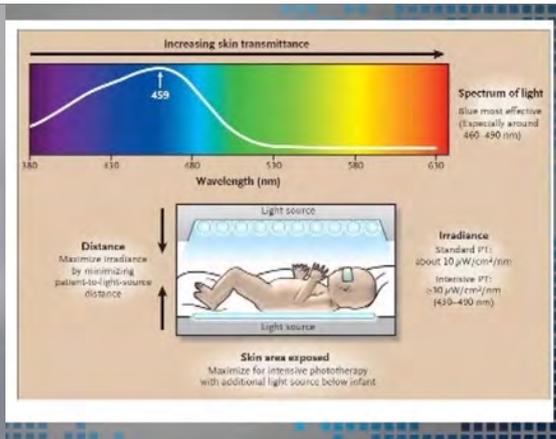
- Modello naturale della sindrome di Crigler-Najjar
- Presentano livelli elevati di bilirubina



Federico a conclu en disant que tout se déroulait selon le timing prévu et que normalement l'année prochaine à la même époque, l'inclusion du premier patient devrait avoir commencé.

Un tournesol, symbole de l'association italienne, était remis à chaque intervenant par **Gaia**, jeune-fille Crigler-Najjar de 23 ans.





Le **Dr. Franco Fusi** a présenté les avancées de la photothérapie et nous a même amené très loin vers le futur avec la possibilité peut-être un jour d'avoir une photothérapie sous forme de gélules..... !!!!

CapsuLight

Attualmente per il trattamento dell'Helicobacter Pylori
Fra 15 anni, con batterie molto potenti forse.....



Le **Dr. Flavio Ronchi** pédiatre et directeur scientifique de l'association, a quand a lui parlé de la grossesse chez les femmes Crigler-Najjar. De nombreuses grossesses ont maintenant été menées à bien avec succès dans de nombreux pays.



Il était également avec le **Dr. Toietta** derrière l'ordinateur pour collecter les questions des personnes à l'étranger

Et le soir nous nous sommes retrouvés pour un repas gargantuesque très bien arrosé également, ce qui a permis de se sentir bien au milieu de cette grande famille Crigler-Najjar réunie et a grandement facilité les échanges entre personnes ne parlant pas la même langue.

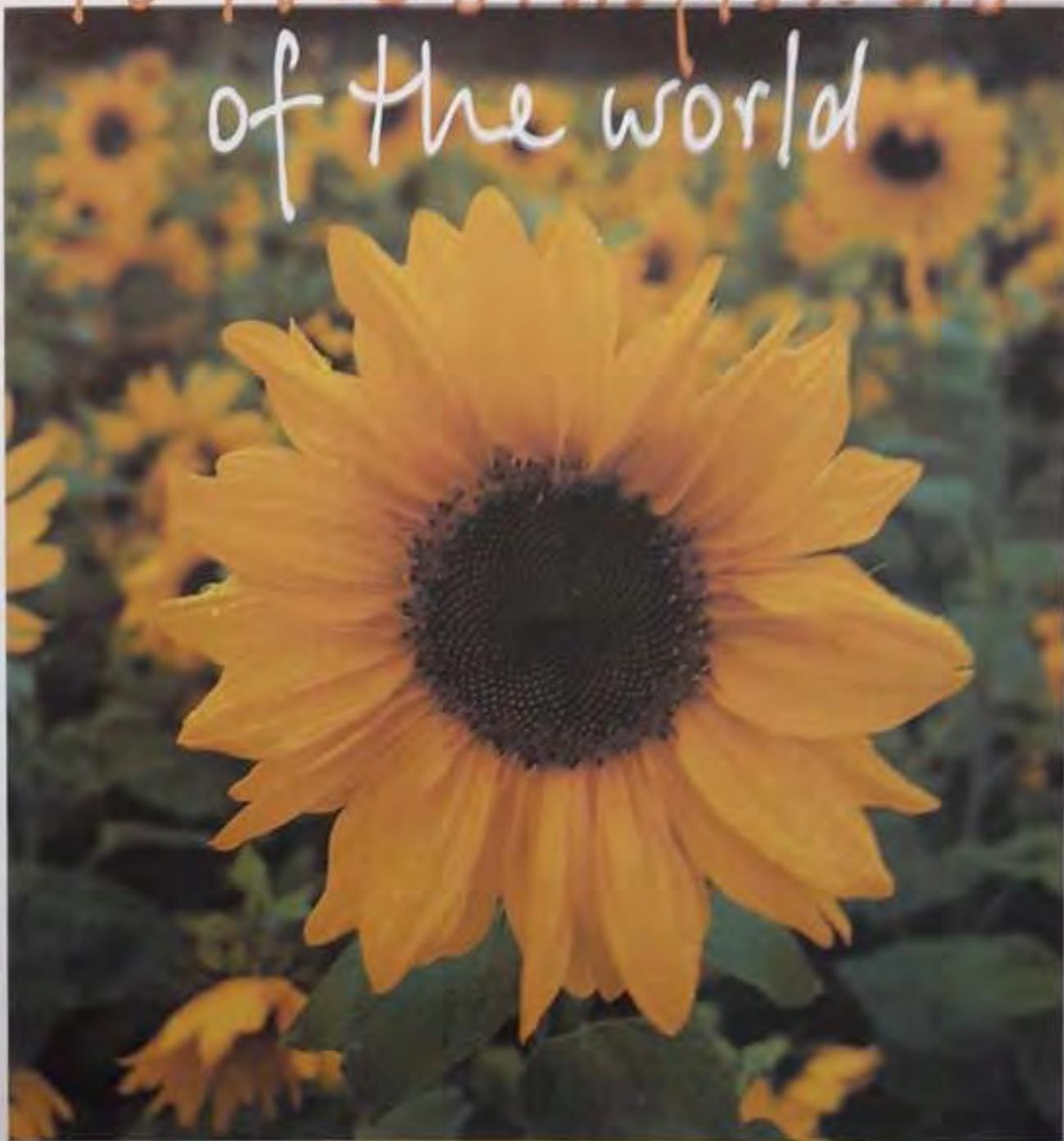


En fin de soirée, les enfants et adultes Crigler-Najjar se sont retrouvés autour d'un énorme gâteau pour souffler les bougies des 20 ans de l'association.



Un très grand **MERCI** à l'association Italienne pour son accueil et la qualité de son travail et de son organisation qui a permis ce **très grand moment d'information et d'échanges**.

to the sunflowers
of the world



"... for those ill with Crigler-Najjar syndrome, life resembles a field of sunflowers; like this flower, they spend their entire day watching the sun, drawing from it the force and the energy required to get to the following day, ... this is what those ill with Crigler-Najjar syndrome do..."