

**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*

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



MEETING INTERNAZIONALE

Sindrome di  
**CRIGLER-NAJJAR**

24 - 25 Aprile 2006  
Bertinoro - Forlì

Centro Residenziale  
UNIVERSITARIO - Bertinoro

PROGRAMMA

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.

**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

**Lunedì 24 Aprile 2006**

8,45 Apertura Meeting e saluti

**TRAPIANTI** - moderatore G.P. Salvioli9,00 **La sindrome di Crigler-Najjar**  
G. Maggiore9,30 **Trapianto di epatociti: stato dell'arte e prospettive**  
E. Sokal10,00 **Il trapianto di fegato nella sindrome di Crigler-Najjar**  
B. Gridelli10,30 **L'uso di cellule staminali nei disordini del metabolismo del fegato**  
M. Muraca11,00 *Pausa caffè***TERAPIA CRONICA** - moderatore F. Ronchi11,15 **Novità in fototerapia**  
H. Vreman11,45 **Vecchi e nuovi farmaci per la sindrome di Crigler-Najjar**  
Ph. Labruno12,15 **Discussione generale**13,15 *Pausa Pranzo***ESPERIENZE CLINICHE** - moderatore G. Cocchi15,00 **Gestione del malato Crigler-Najjar e trattamento della Iperbilirubinemia acuta**  
K. Strauss15,30 **La gravidanza nella donna con sindrome di Crigler-Najjar**  
J.H.P. Wilson16,00 **La diagnosi prenatale nella sindrome di Crigler-Najjar**  
F. Torricelli16,30 **Il modello di assistenza nei pazienti Olandesi**  
M. Sinaasappel17,00 **Discussione generale con i famigliari**  
Moderatore V. Venturi18,30 *Conclusioni***Martedì 25 Aprile 2006****GENETICA** - moderatore P. Paolucci9,00 **Approccio molecolare alla sindrome di Crigler-Najjar**  
A. Iolascon9,30 **Meccanismi molecolari della neurotossicità da bilirubina**  
C. Tiribelli10,00 **Discussione generale**10,30 *Pausa caffè***TERAPIA GENICA** - moderatore G. Romeo10,45 **Terapia genica nelle malattie ereditarie (lettura)**  
A.L. Beaudet11,15 **Approccio con vettori virali alla sindrome di Crigler-Najjar**  
G. Toietta11,45 **Trattamento con vettori virali della iperbilirubinemia**  
N. Ferry12,15 **Discussione generale**13,15 *Chiusura Meeting*13,30 *Pranzo***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 Labruno**

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 Dermatologico 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