



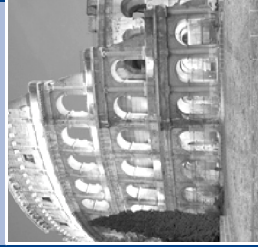
Terzo Congresso Mondiale dei PAZIENTI con deficit di ALFA1 ANTITRIPSINA

ROMA
2007

Settembre
28-30

Hotel Holiday Inn
Roma Ovest

Programma preliminare



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
CONGRESSTEAM PROJECT

Via L. Mascheroni, 68
27100 Pavia - Italy
Tel. 39 0382 22650
Fax 39 0382 33822

<http://www.congressteam.com>
alfa1@congressteam.com

Questo è un congresso per pazienti !

*Questo è un congresso per pazienti !
I pazienti devono essere consapevoli della condizione e dovrebbero essere
in grado di riconoscere i fattori di rischio, i primi segni di malattia e di
collaborare per la diagnosi ed il trattamento.
L'obiettivo principale è di raggiungere la migliore qualità di vita con la
collaborazione dei pazienti.*

28 Settembre, pomeriggio

“Presentazioni e riflessione”

17,00

Arrivo, saluti, registrazione, formalità

18,00

BENVENUTO DA ALFA EUROPE

Larry Warren e Nuccia Gatta

18,15

LE ASSOCIAZIONI DI OGNI PAESE SI PRESENTANO

19,30

DISCUSSIONE

20,00

Moderatore: **Cesare Salfini**

**DEFICIT DI ALFA I ANITRIPSINA:
DOVE SIAMO, DOVE STIAMO ANDANDO**

Maurizio Luisetti

21,00

CENA DI BENVENUTO

Nota:

Ogni paese/gruppo partecipante dovrà fare una breve presentazione (max 10 min) sulla possibilità per i pazienti e i problemi nella propria area. Questo fornirà una prospettiva sulla situazione dell'alfa-I nel mondo. Saranno gradite presentazioni scritte, in modo da fornire una copia ad ogni delegato, senza perdere importanti informazioni.

I pazienti potranno usufruire di un servizio gratuito di spirometria (specializzandi del Prof. Tantucci) durante la durata del congresso.



29 Settembre, mattino

“Conferenza inaugurale”

9,00 **IL POTERE DEI PAZIENTI**

John Walsh

“I perchè”

Moderatori: **Bruno Balbi, Gerry Mc Elwaney**

9,30 **PATOGENESI DEL DANNO EPATICO**

Francesco Callea

9,45 **PATOGENESI DEL DANNO POLMONARE**

David Lomas

10,00 **LA MISURAZIONE DELLA FUNZIONALITA' POLMONARE**

Claudio Tantucci

10,15

DISCUSSIONE

10,30

INTERVALLO

Moderatori: **Maurizio Luisetti, Mark Brantly**

11,00 **STORIA NATURALE DEL DEFICIT DI AAT NELL'INFANZIA**

Eva Pitildainen

11,15 **ETEROZIGOSI: UN RISCHIO?**

Niels Seersholm

11,30 **L'ESIGENZA DI UNA DIAGNOSI STANDARDIZZATA**

Ilaria Ferrarotti

11,45 **L'IMPORTRANZA DEGLI SCREENINGS**

Luciano Corda

12,0 **IL RUOLO DEI REGISTRI E IL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI: IL PROGETTO “PAIR”**

Jan Stolk

12,15

DISCUSSIONE

13,00

PRANZO

INFORMAZIONI GENERALI

REGISTRAZIONE

La registrazione è gratuita per 2 delegati (pazienti) di ciascuna Associazione. Una somma di € 100 sarà richiesta per tutti i partecipanti non delegati (incluso il personale sanitario).

Due delegati per ogni associazione (pazienti) saranno ospiti dell'organizzazione del congresso per due notti (pennottamento e prima colazione, extra non inclusi), ogni notte aggiuntiva sarà a carico degli stessi partecipanti secondo i prezzi da listino dell'hotel:

- Stanza singola € 145 per notte, per stanza IVA inclusa
- Stanza doppia € 175 per notte, per stanza IVA inclusa

I partecipanti non delegati pagheranno i costi del pernottamento in hotel. Il pagamento dovrà essere effettuato in anticipo tramite bonifico bancario o carta di credito.

RINUNCIA PRENOTAZIONE HOTEL

Cancellazione o riduzione del numero delle notti effettuata entro 30 giorni prima dell'arrivo: 50 % sulla cifra totale delle notti cancellate. Cancellazione o riduzione del numero delle notti effettuata entro 15 giorni prima dell'arrivo: 75 % sulla cifra totale delle notti cancellate. Cancellazione entro 7 giorni o in caso di mancato arrivo: il totale del prezzo delle notti prenotate.

N.B Saranno accettate solo cancellazioni o variazioni scritte (via fax o e-mail).

EVENTI SOCIALI

La cena di benvenuto si terrà il 28 settembre alle ore 21.00.

Un tour della città in bus si svolgerà il 29 settembre alle ore 19.00 a cui farà seguito la cena di Gala alle ore 21.

Si chiede cortesemente di prenotare la vostra partecipazione al momento della registrazione.

OSSIGNOTERAPIA

Si richiede di fare presente qualsiasi specifica necessità.

ASSICURAZIONE

Gli organizzatori della conferenza e l'Hotel Holiday non si riterranno responsabili per eventuali danni personali, furti, danneggiamento di oggetti personali dei partecipanti o dei loro accompagnatori durante il congresso.

VARIAZIONI

La segreteria scientifica ed organizzativa si riserva la possibilità di modificare il programma del congresso per problemi di ordine tecnico o scientifico.

SEDE

Holiday Inn Roma Ovest – S.S. 1 – Via Aurelia Km 8,400 00163 Roma.
Tel. 06 66 41 12 00 - Fax 06 66 41 44 37 - www.holiday-inn.com/romeaurelia

COME RAGGIUNGERCI

Aereo: aeroporto "Leonardo Da Vinci" (25 Km) e "Ciampino" (26 Km).
Informazioni generali sugli aeroporti di Roma sono disponibili sul sito: www.adr.it
L'aeroporto Leonardo Da Vinci è collegato alla Stazione "Roma Termini" da un treno diretto chiamato "Leonardo Express" con corse quotidiane ogni 30 minuti dalle 6,37 alle 23,37 con un percorso di 35min.

Il costo del biglietto è di € 9,50.

L'aeroporto di "Ciampino" è connesso alla Stazione "Roma Termini" mediante il bus "Teravision" connesso ai voli Ryanair, Easy-Jet, Hapag, Lloyd Express, Wizz Air, Voli Regionali, My Air, Blue Air, Central Wings and Flymes.

Il servizio autobus di cortesia è gratuito per gli ospiti che pernottano nell'hotel. La direzione dell'hotel si riserva il diritto di cancellare e/o modificare il servizio a sua discrezione senza preavviso.

All'aeroporto di Fiumicino il punto di ritrovo è agli arrivi internazionali Terminal C, fino a disponibilità in quanto il bus ha posti limitati.

Per utilizzare tale servizio si prega di prenotare alla reception dell'hotel. GLI ORARI POSSONO ESSERE INFLUENZATI DALLE CONDIZIONI DEL TRAFFICO.

Treno: la stazione di Roma Termini si trova a circa 11 Km dall'hotel. Dalla stazione si può prendere la metropolitana, l'hotel Holiday Inn è a 2 Km dalla Stazione Cornelia.

Automobile: imboccare il "grande raccordo anulare" direzione aeroporto 1 uscita 1 Aurelio direzione Roma Centro/Vaticano. L'hotel Holiday Inn è sulla sinistra dopo circa 2 Km.

LINGUA UFFICIALE

La lingua ufficiale del congresso è l'inglese con traduzione simultanea in Italiano.

29 Settembre, pomeriggio

"Gli esercizi"

14,30 **SESSIONE "INCONTRO CON L'ESPERTO"**
(esperti a disposizione per consulti individuali)

15,30 **SESSIONE DI LAVORO**
(tre gruppi ruoteranno ad ogni sessione)

1. OSSIGENOTERAPIA
Luca Bianchi

2. PROBLEMI LEGATI ALLA VITA DI TUTTI I GIORNI
Kitty O'Connor

3. RIABILITAZIONE E NUTRIZIONE
Francesco D'Abrasca

19,00 **TOUR DELLA CITTA'**

21, 00 **CENA DI GALA**



30 Settembre, mattino

“La cura”

Moderatori: *Vittorio Grassi, Claus Vogelmeier*

9,15 LA TERAPIA CONVENZIONALE DELLE PATOLOGIE CORRELATE AL DEFICIT DI ALFA1 ANTITRIPSINA

James Stoller

9,30 LA TERAPIA SOSTITUTIVA E LE SUE PROSPETTIVE

Claus Vogelmeier

9,45 SVILUPPO DI NUOVI TRATTAMENTI

Robert Bals

10,00 TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO DELLE MALATTIE POLMONARI

Bruno Balbi

10,15 DISCUSSIONE

10,30 INTERVALLO

“Prospettive future”

11,15 LA RICERCA E GLI SVILUPPI IN CORSO

Robert Stockley e Mark Brantley

12,30 ARRIVEDERCI

Larry Warren e Nuccia Gatta

Durante il congresso i pazienti avranno l'opportunità di porre domande scritte ai relatori le quali verranno lette dai moderatori a fine sessione.

pag. 4

RELATORI

Bruno Balbi	Véruno	Italia
Robert Bals	Marburg	Germania
Luca Bianchi	Brescia	Italia
Mark Brantley	Gainsville	USA
Francesco Callea	Roma	Italia
Luciano Corda	Brescia	Italia
Francesco D'Abrosca	Véruno	Italia
Nuccia Gatta	Brescia	Italia
Vittorio Grassi	Brescia	Italia
Ilaria Ferrarotti	Pavia	Italia
David Lomas	Cambridge	UK
Maurizio Luisetti	Pavia	Italia
Gerry Mc Elvaney	Dublino	Irlanda
Kitty O'Connor	Dublino	Irlanda
Eeva Piitulainen	Malmö	Svezia
Cesare Salfini	Roma	Italia
Niels Seersholm	Copenaghen	Danimarca
James Stoller	Cleveland	USA
Robert Stockley	Birmingham	UK
Jan Stolk	Leiden	Olanda
Claudio Tantucci	Brescia	Italia
John Walsh	Miami	USA
Larry Warren	Dublino	Irlanda
Claus Vogelmeier	Marburg	Germania

Il congresso è aperto a tutti i pazienti. Alfa Europe coprirà i costi per due delegati di ogni nazione e/o associazione.

pag. 5