



COMITATO RUDI - ONLUS

www.fagofar.org

Incontro informativo annuale Sabato 13 Dicembre 2008

*Un giorno di incontro e approfondimento delle conoscenze sullo
sviluppo degli approcci terapeutici per il trattamento
dell' atassia di Friedreich*

Programma

- *Uno sguardo alla ricerca dal vivo*

Ore 11.15:

Benvenuto ai partecipanti

Ore 11.30: Filomena D'Agostino (legale rappresentante Comitato RUDI onlus- GoFAR)

Introduzione

Ore 11.45: Dott. Daniele Marmolino (Laboratorio di Neurologia Sperimentale, Hôpital Erasme-
Université Libre de Bruxelles, Belgium)

Il pioglitazone nell'Atassia di Friedreich

Domande

Ore 12.15: Dott.ssa Myriam Ray (Laboratorio di Neurologia Sperimentale, Hôpital Erasme-
Université Libre de Bruxelles, Belgium)

Lo sviluppo delle HDACi come farmaco per l' Atassia di Friedreich

Domande

Ore 13.00: *Lunch leggero*

Ore 14.30: Prof. Antonio Piga (Dip.Sienze Cliniche e Biologiche, Ospedale S.Luigi, Università
degli Studi di Torino)

La sperimentazione clinica in Italia:

- *Il trattamento con il Deferiprone*

- *Le sperimentazioni cliniche nel vicino futuro*
- *Le ricadute in campo clinico dei risultati scientifici : programma di intervento*

Domande

Coffee break

- *L'operato di GoFAR*

Ore16.30:

Progetti di ricerca finanziati

Il ruolo di GoFAR e le collaborazioni in ambito internazionale

Il registro dei pazienti

La raccolta fondi

Libera discussione

*L'incontro, aperto a tutte le persone toccate dall'Atassia di Friedreich e ai loro familiari, si terrà in una località, ancora da definire, non lontana dall' **aeroporto di Milano Linate in direzione sud** (Bologna) per favorire i ricercatori provenienti da Bruxelles e i partecipanti che viaggeranno in aereo. Compatibilmente con la disponibilità di un hotel corrispondente alle necessità, sarà nostra cura agevolare anche i partecipanti provenienti da sud, prendendo in considerazione offerte di hotel ubicati nella zona di Milano Linate sud, evitando l'avvicinamento al centro abitato della città.*

L' incontro è interamente sponsorizzato da GoFAR; ai partecipanti è richiesto esclusivamente di sostenere il costo del lunch.

Per chi lo desiderasse, è possibile, su richiesta, pernottare e consumare pasti addizionali presso l' hotel che ospiterà l' incontro.

Chiediamo a tutti gli interessati di collaborare per la miglior riuscita dell'organizzazione dell' incontro, facendo pervenire la propria adesione alla partecipazione entro e non oltre il 20 Novembre c.m. essendo la scelta fra le opzioni a nostra disposizione, vincolata al numero dei partecipanti medesimi.

Contatto:Dott.ssa Helga Lentini (tel. 0574564909, cell. 3289770676, helga.ag@libero.it)

VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino

TEL.+39 011 657381

C.F. 97638210019

minagofar@yahoo.com



COMITATO RUDI - ONLUS

www.fagofar.org

Incontro informativo annuale Milano, Sabato 13 Dicembre 2008

- Hotel [NH Linate](#)

Via A. Grandi, 12, Peschiera Borromeo, Milano (Italia), Tel.: +39 02 547768811

L'Hotel NH Linate si trova immerso nel verde vicino all'Aeroporto di Linate, nella zona dell'Idroscalo, a soli 5 km dalla stazione dei treni di Segrate

- Come raggiungere l'Hotel

***In auto:** Dalla Tangenziale Est di Milano, prendere l'uscita dell'Aeroporto di Linate e seguire la segnaletica. A partire dalla Tangenziale l'Hotel si trova a 7 km dall'aeroporto. **In treno:** Dalla stazione di Segrate è possibile prendere un taxi; si impiegano circa 15 minuti per raggiungere l'Hotel. **In aereo:** Dall'Aeroporto di Linate è possibile prendere un taxi; l'Hotel si trova a circa 8/10 minuti.*

- Lunch

*Il costo del lunch è di **19 € pro capite**. Consumare il lunch non è obbligatorio; in alternativa, per chi lo desidera, è possibile usufruire del servizio bar.*

- Pernottamento in hotel

E' possibile pernottare in hotel al costo di € 79,00 (camera doppia uso singola), € 89,00 (camera doppia/matrimoniale), € 98,00 (camera tripla), con prima colazione e buffet omaggio e iva 10% inclusa. L'Hotel dispone di 4 stanze attrezzate per disabili. Si prega di segnalare le vostre necessità.

Confidando che le adesioni e le opzioni di scelta di ciascuno siano comunicate entro il 20 c.m. per motivi di ordine organizzativo, vi aspettiamo numerosi.

Contatto: Dott.ssa Helga Lentini (tel. 0574564909, cell. 3289770676, helga.ag@libero.it)

VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino
TEL.+39 011 657381
C.F. 97638210019
gofar@fa-petition.org