

CRIGLER-NAJJAR
ITALIA ONLUS

a **ssociazione**
malati
i **perbilirubinemici**

Segreteria Scientifica:

Dott. Flavio Ronchi
Telefono: 360 957358
E-mail: ronchi@ciami.it

Segreteria Organizzativa:

Dott. Velio Venturi
Telefono: 337 552779
E-mail: presidente@ciami.it

MEETING
ANNUALE
sindrome di Crigler-Najjar

9 / 10 Maggio 2009

CIAMI onlus

organizzazione non lucrativa di utilità sociale
Prot. n° 33125 Agenzia delle Entrate

Via Ivo Peli, 21 - Casalecchio di Reno (BO) - Tel. 051 575835
Codice Fiscale 91210030374
E-mail: info@ciami.it - www.ciami.it

DONA IL 5 x 1.000 a CIAMI

HOTEL MEDITERRANEO

Riccione

P.le Roma, 3 - 47838 Riccione

PROGRAMMA RELAZIONI

sabato 9 maggio 2009

- ore 14,30 Introduzione e saluti
- ore 15,00 **Prof. Guido Cocchi**
*Centro Studi Malformazioni Congenite
Università degli Studi di Bologna*
**" Il neonato C.N. : dall' ospedale al territorio.
Criticità per la presa in carico. "**
- ore 15,20 **Prof. Franco Fusi**
*Dipartimento Fisio-Patologia Clinica
Università degli Studi di Firenze*
**" Nuove sorgenti luminose a stato solido
per la fototerapia dell' iperbilirubinemia
tra presente e futuro."**
- ore 15,40 **Dott. Flavio Ronchi**
*Medico specialista in Pediatria
Direttore Scientifico Associazione CIAMI*
**" La gestione della Sindrome di C.N.
tra terapie mediche e chirurgiche."**
- ore 16,00 **Dr.ssa Beatrice Venturi**
*Centro Medicina Rigenerativa
Università degli Studi di Modena*
**" Cellule staminali epiteliali nella terapia
genica ex-vivo per la Sindrome di C.N.:
scienza o fantascienza ? "**
- ore 16,20 **Dott. Gabriele Toietta**
Laboratori I. D. I. Roma
**" Potenziale utilizzo di cellule mesenchimali
estratte dal tessuto adiposo per la terapia
cellulare di malattie epatiche."**
- ore 16,40 **Dr.ssa Domenica Taruscio**
*Direttore Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità*
**" Le malattie rare ed il ruolo del Centro
Nazionale Malattie Rare dell' ISS."**
- ore 17,00 Discussione e conclusioni



sabato 9 maggio 2009

- ore 18,00 **Assemblea annuale Associazione CIAMI**

domenica 10 maggio 2009

- ore 9,00 **I malati Crigler Najjar si raccontano**

- Condivisione delle esperienze
- Le famiglie incontrano gli esperti
- Indicazioni socio-sanitarie
- Assistenza medico-legale

realizzato grazie al contributo di:



Fondazione
Bruno Maria Zaini