

# Programma pazienti

Inviato da fernandomarra on Tue, 03/31/2015 - 17:34

5 Congresso dei Pazienti Deficit di alfa1-antitripsina

## Giovedì, 9 Aprile

6:30 pm – 7:30 pm Registrazione e Benvenuto-Omaggio al Prof. Maurizio Luisetti • Hotel Lobby

7:30 pm – 9:00 pm Cena • Ristorante La Veranda (Partecipanti Congresso Pazienti)  
Sala Degli Artisti (Partecipanti Conferenza Ricercatori)

## Venerdì, 10 Aprile

7:00 am – 8:45 am Colazione a Buffet • Ristorante La Veranda

9:00 am – 10:30 am **Benvenuto** Gonny Gutierrez

Introduzione del Comitato Direttivo Internazionale Alfa-1

Membri del Comitato Direttivo

**Aggiornamenti dalla Comunità Internazionale Alfa-1** Moderatore: Shane Fitch

Australia & New Zealand (12 min) • Steve Knowles/Marilyn Black

Canada (12 min) • Mimi McPhedran

United States (12 min) • Henry Moehring

South America (12 min) • Guillermo Menga

Central Europe (12 min) • Joanna Chorostowska

Western Europe (12 min) • Catarina Pyrrait

10:30 am – 10:50 am **Pausa**

10:50 am – 11:30 am **Agenzia Europea Farmaco (EMA)** • Moderatore: Shane Fitch

EMA Udienze & Cronologia della Disponibilità dei Farmaci (20 min) Laura Fregonese

Esempio di attività promozionale nel Regno Unito: Patrocinio e Relazioni con le Istituzioni (20 min) • Karen North

11:30 am – 12:30 pm **Patologia del Fegato: Terapie all'Orizzonte** Moderatore: Karen Erickson

Gruppo di Ricercatori: Nicola Brunetti-Pierri (Genetica), Bruno Christ

(Epatologo), Bruce Given (Arrowhead), Alice Margaça (Rapp. Pazienti),

Jeffrey Teckman (Clinico)

**Panoramica sul fegato** • Jeffrey Teckman (20 min)

Discussione (40 min)

12:30 pm – 2:00 pm **Pranzo** • La Veranda Ristorante • Global Village (aperto dopo le 13,30)

2:00 pm – 3:00 pm **Patologia Polmonare: Terapie attuali e Future** Moderatore: Shane Fitch

Patologia polmonare Alfa-1: Soluzioni Terapeutiche Attuali e Future Sandy Sandhaus

Efficacia e Sicurezza della Alfa-1 Antitripsina inalatoria Matthias Griese

Effetto della Alfa-1 Antitripsina endovena sul tessuto polmonare Jonathan Edelman

Futuro della Terapia genica e con Cellule staminali • Jan Stolk

3:05 pm – 4:00 pm **Aggiornamenti Registro della patologia** • Moderator: Frank Willersinn

Registri della patologia: Panormatica Generale (10 min) • Ken Chapman

Aggiornamento Registro Italiano (10 min) • Iliaria Ferrarotti

Aggiornamento Registro A.I.R. (10 min) • Robert Stockley

Aggiornamento Registro US (10 min) • Charlie Strange

Discussione (15 min) • Kenneth Chapman, Iliaria Ferrarotti, Robert Stockley, Charlie Strange

4:00 pm – 4:30 pm **Pausa** (i Ricercatori si uniscono al Congresso dei Pazienti)

4:30 pm – 5:30 pm **Sessione Congiunta Ricercatori e Pazienti**

**Riassunto e risultati dalla Conferenza dei Ricercatori** (20 min) Adam Wanner

Le piccole molecole possono bloccare lo sviluppo della patologia del fegato? (20 min) David Lomas

La Terapia genica può bloccare lo sviluppo della patologia polmonare? (20 min) • Mark Brantly

7:30 pm Cena

**Sabato, 11 Aprile**

7:00 am – 8:45 am **Colazione a Buffet**

9:00 am – 9:20 am **Sessione di Qigong** — Facoltativa e meteo-permettendo, sul patio all'esterno della Sala

**Conferenze** Shane Fitch • Global Village (apertura dopo le 8:45 del mattino)

Trasferimento all'interno

9:30 am **Introduzione della giornata** • Gonny Gutierrez

9:35 am – 10:10 am **Associazioni e Reti per Rafforzare il messaggio Alfa-1**

Collaborazione PLUS (Piattaforma utilizzatori di Plasma) (20 min) Johan Prevot, IPOPI

Altre Associazioni e Reti (15 min) • Frank Willersinn

10:10 am – 10:45am **Patrocinio dei Pazienti** • Johan Prevot, IPOPI

Introduzione (15 min) e Discussione (20 min)

10:45 am – 11:10 am **Pausa**

11:10 am – 11:55 am **Comunità Internazionale dei pazienti: Creare una Organizzazione Sostenibile** Johan Prevot, IPOPI

Introduzione(25 min) e Domande e Risposte (20 min)

11:55 am – 12:15 pm Comunicazione Internazionale, Campagne e suddivisione delle Risorse Shane Fitchn

Consapevolezza, Diagnosi e Accesso alle Cure

12:15 pm – 12:30 pm Discussione Conclusiva della Sessione Mattutina

12:30 pm – 2:00pm Pranzo • La Veranda Restaurant • Global Village (open after 1:15pm)

2:00 pm – 3:00 pm Incontro con gli Esperti Alfa-1 • Ken Chapman, Bruno Christ

Una opportunità per aver risposta alle tue domande cliniche e sulla ricerca

Luciano Corda, Sandy Sandhaus

3:00 pm – 3:45 pm **Gruppi suddivisi per Regione Geografica o Lingua**• Set-Up TBD

3:45 pm – 4:00 pm **Pausa**

4:00 pm – 4:45 pm **Prossimi Passi per la Comunità Internazionale Alfa-1** Gonny Gutierrez/Dr Frank Willersinn Discussione

4:45 pm – 5:00 pm **Cerimonia di Chiusura** • John Walsh

6:30 pm – 7:30 pm **Lezione Facoltativa** di Degustazione di Vini Toscani

7:30 pm – 9:00 pm Cena • La Veranda Restaurant

Sessione di Breakout dei Clinici• Sala Maidai

9:30 am – 11:00 am **Deficit di Alfa-1 Antitripsina: una visione mondiale** Chairman: Bruno Balbi

Introduzione (5 min) Chairman: Bruno Balbi

Testare per l'Alfa-1 in Italia (15 min) • Luciano Corda

Cellule Staminali: Un Esperimento Promettente per il Trattamento della Patologia del Fegato nell' Alfa-1 (15 min) • Bruno Christ

La Storia Naturale dell' Alfa-1 (15 min) • Sandy Sandhaus

Possiamo influire sulla Storia Naturale dell'Alfa-1? (15 min) • Ken Chapman

Domande e Risposte (10 min)

## **Relatori**

### **Bruno Balbi**

Divisione di Pneumologia Riabilitativa Veruno, Italy

### **Mark Brantly**

University of Florida Miami, FL, USA

### **Nicola Brunetti-Pierr**

Telethon Institute of Genetics and Medicine Napoli, Italy

### **Ken Chapman**

University of Toronto Toronto, Canada

Joanna Chorostowska-Wynimko

National Institute of Tuberculosis and Lung Diseases Warsaw, Poland

### **Bruno Christ**

Universitätsklinikum Leipzig AöR Leipzig, Germany

### **Luciano Corda**

Centro Riferimento Deficit Alfa1-Antitripsina Brescia, Italy

### **Jonathan Edelman**

CSL Behring King of Prussia, PA, USA

### **Ilaria Ferrarotti**

Center for Diagnosis of Inherited Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Pavia, Italy

### **Laura Fregonese**

European Medicines Agency London, UK

### **Matthias Griese**

University of Munich Munich, Germany

**David Lomas**

University College London London, UK

**Guillermo Menga**

Hospital de Rehabilitación Respiratoria, Buenos Aires, Argentina

**Johan Prevot**

IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) Estoril, Portugal

**Sandy Sandhaus**

National Jewish Health Denver, CO, USA

**Robert Stockley**

Queen Elizabeth Hospital Birmingham Birmingham, UK

**Jan Stolk**

Leiden University Medical Center Leiden, The Netherlands

**Charlie Strange**

Medical University of South Carolina Charleston, SC, USA

**Jeffrey Teckman**

Saint Louis University School of Medicine St. Louis, MO, USA

**Adam Wanner**

Alpha-1 Foundation Miami, FL, USA