

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