

sabato 23 marzo 2019 - ore 9,00

MEETING CIAMI ONLUS

A CHE PUNTO SIAMO CON IL TRIAL CLINICO: STATO ATTUALE E SPERANZE PER IL FUTURO

Dott. FEDERICO MINGOZZI *Coordinatore progetto CureCN*

Dott. LORENZO D'ANTIGA *Dir. Epatologia pediatrica OPG BG*

Dott. FLAVIO RONCHI *Dir. scientifico CIAMI Onlus*

Saranno insieme e disponibili ad illustrare il momento che stiamo vivendo nella sperimentazione della terapia genica per la cura del Crigler-Najjar e per dare tutte le risposte possibili alle Associazioni dei pazienti ed alle loro famiglie.

domenica 24 marzo 2019 - ore 10,30

ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI

Ordine del giorno Ass. Ordinaria:

- 1) Relazione del Presidente
- 2) Relazione bilancio esercizio 2018
- 3) votazione ed approvazione bilancio
- 4) Aggiornamenti sui progetti di terapia genica
- 5) Varie ed eventuali

Ordine del giorno Ass. Straordinaria:

- 1) Modifiche Statuto per adeguamento alla riforma del Terzo Settore in vigore dal 02/08/19

realizzato grazie al contributo di:



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

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 mille a CIAMI

CRIGLER-NAJJAR
ITALIA ONLUS

Associazione
malati
iperbilirubinemici

MEETING
ANNUALE
sindrome di Crigler-Najjar



22 / 23 / 24 marzo 2019

HOTEL MEDITERRANEO

Riccione

P.le Roma, 3 - 47838 Riccione

venerdì 22 marzo 2019 - ore 9,00

Nella primavera 2019 il Meeting **CIAMI Onlus** è abbinato al Meeting **"CURE CN"**.

Il progetto europeo "CURE CN" è giunto alla fase di sperimentazione clinica con un trial che prevede l'utilizzo di un farmaco ottenuto attraverso l'ingegneria genetica, frutto della collaborazione tra laboratori e centri clinici di diversi paesi europei.

Leader di questa importante ricerca è il **Prof. Federico Mingozzi** che, nel laboratorio **Genethon**, ha coordinato lo sviluppo di tutte le tecniche necessarie per ottenere un farmaco, costituito da un vettore virale contenente il gene sano, il quale dovrà entrare negli epatociti e correggere il difetto presente nel gene mutato, causa della sindrome di **Crigler-Najjar**.

Inoltre questo modello di ricerca e il protocollo usato nel trial clinico potrebbero risultare utili nella cura di altre malattie ereditarie del fegato.

A Riccione saranno presenti i componenti dei consigli direttivi delle associazioni europee di pazienti che hanno fortemente sostenuto la ricerca di questa terapia, della quale si è cominciato a mettere le basi progettuali qualche decennio fa, quando si è anche costituita l'associazione italiana **CIAMI Onlus**.

Negli anni successivi, in diversi stati europei, altri gruppi di pazienti **Crigler-Najjar** si sono costituiti in associazioni che, come la nostra, hanno contribuito a perseguire questo obiettivo comune.

Al Meeting **"CURE CN"** parteciperanno ricercatori e medici in rappresentanza dei laboratori di ricerca e degli ospedali in cui hanno iniziato a trattare i pazienti coinvolti nel trial clinico. Avranno un ruolo determinante anche le Associazioni dei Malati che uniranno le loro idee a quelle degli esperti e dei medici, lavorando in sinergia per raggiungere insieme un obiettivo ambizioso e da sempre sognato.

per laboratori GENETHON Francia

FEDERICO MINGOZZI
SYLVIE COULOMB
BÉRANGÈRE BERTIN
PHILIPPE VERON
SÉVERINE POUILLOT
FANNY COLLAUD
NATHALIE KNUCHEL-LEGENDRE
GERALDINE HONNET

per Laboratori GENOSAFE Francia

LAURENCE JEANSON-LEH
CAROLE MASURIER

per AP-HP Ospedale "Antoine Béchère" Francia

PHILIPPE LABRUNE
ARIANE PERRY
AURÉLIE HUBERT

per ACADEMIC MEDICAL CENTER Olanda

PITER BOSMA
SEM ARONSON
LYSBETH TEN BLOEMENDAAL
XIAOXIA SHI
FLOOR TIELBEKE

per MEDIZINISCHE HOCHSCHULE Germania

NORMAN JUNGE

per EURICE European Research and Project Office GmbH Germania

MELANIE HAUPENTHAL
ANETT PFEIFFER

per MCTOX Toxicology Consulting GmbH Austria

MARKO REPIC

per ULEIC Università Leicester UK

ALVARO GARCIA CRUZ

per SEAB Scientific and Ethical Advisory Board

DON RENZO PEGORARO
FRANCESCA FALLARINO
MYLENE BOTBOL-BAUM

per Azienda Ospedaliera AOPG Bergamo

LORENZO D'ANTIGA
ANGELO DI GIORGIO

per Ospedale Federico II Napoli

NICOLA BRUNETTI PIERRI
VIRGINIA GINOCCHIO

per Laboratori ICGEB Trieste

ANDRES MURO
GIULIA BORTOLUSSI

per Associazione CN Francia

MARYLÈNE BEINAT
PHILIPPE BEINAT

per Associazione CN Olanda

ANNEMARIE BALK
PETER DE VETTE
JACK JANSSEN

per Associazione CIAMI Italia

FLAVIO RONCHI
GABRIELE TOIETTA
BEATRICE VENTURI
ROSSANA CANTÙ GROPPI
VELIO VENTURI

Il progetto "CURE CN" ha ricevuto i fondi dal programma EUROPEO di ricerca e innovazione HORIZON 2020 con l'accordo di finanziamento n°755225