



4° Incontro Nazionale Venezia, 29 -31 maggio 2009

L'associazione Aniridia Italiana organizza, in collaborazione con Fondazione Banca degli Occhi del Veneto, il 4° incontro nazionale dei soci. L'incontro è aperto a tutti i soci, ai pazienti, alle famiglie, ai medici e a tutti gli interessati all'argomento.

Nell'ambito dell'incontro saranno organizzati sia un CONVEGNO SCIENTIFICO presso il Padiglione Rama, sede di Fondazione Banca degli Occhi (Mestre-Zelarino), sia l' ASSEMBLEA dei Soci a Venezia.

L'evento vuole costituire un'occasione per incontrare amici vecchi e nuovi e scambiare esperienze, emozioni, buone pratiche, contatti.

L'ASSOCIAZIONE ANIRIDIA ITALIANA

L'associazione "Aniridia Italiana" è nata nel 2005, su iniziativa di un gruppo di famiglie, per far incontrare e riunire le persone affette da questa patologia e per cercare di sviluppare insieme alcuni obiettivi, quali:

- conoscersi e scambiare informazioni su: diagnosi e terapia, aspetti di vita quotidiana, uso di lenti a contatto, occhiali e ausili ottici, rapporti con la scuola, con le istituzioni, con il mondo del lavoro.
- promuovere una migliore conoscenza della patologia, che permetta di sviluppare terapie efficaci e prassi condivise, da diffondere su tutto il territorio nazionale. Collaborare allo sviluppo della ricerca in questo settore, costituendo un gruppo di riferimento per i ricercatori e i medici interessati.
- coordinarsi con le associazioni straniere omologhe nonché con le associazioni italiane e straniere che si occupano di malattie rare.

Trai i risultati conseguiti, da segnalare come dall'impegno dei soci sia nato il progetto LINEE GUIDA per l'ANIRIDIA. Il progetto, a cura del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con l'Associazione, è attualmente in corso e prevede la realizzazione di linee guida specifiche per tale patologia che possano fungere da riferimento per tutti gli operatori su tutto il territorio nazionale.

Inoltre, è in fase di avvio un progetto di ricerca sulle patologie corneali in pazienti affetti da Aniridia, promosso dalla Fondazione Banca degli Occhi del Veneto in collaborazione con l'Associazione, che sarà presentato nel corso dell'incontro di Venezia.

FONDAZIONE BANCA DEGLI OCCHI

Fondazione Banca degli Occhi del Veneto ONLUS, è la prima banca in Europa per numero di cornee raccolte e distribuite. E' il Centro di riferimento regionale per i trapianti di cornea del Veneto, e Centro regionale per la ricerca sulle cellule staminali epiteliali. Nata da un'idea del prof. Giovanni Rama, è stata fondata nel 1987 da Regione Veneto e ha iniziato ad operare nel 1989.

La Fondazione è tra le più importanti strutture organizzate in Italia per la promozione della cultura di donazione, la raccolta e la distribuzione di tessuti oculari per trapianto, la cura di patologie del

segmento anteriore dell'occhio.

La Fondazione è, inoltre, tra le prime organizzazioni in grado di distribuire lembi di cellule staminali corneali ricostruiti in vitro per la cura di patologie oculari non curabili con il solo trapianto di cornea.

Oggi collabora con oltre 200 chirurghi oftalmologi italiani e con una trentina di centri esteri. In caso di urgenza, è in grado di distribuire tessuti oculari per trapianto in tutto il territorio nazionale, e ha contribuito a risolvere il problema della disponibilità di cornee per trapianto nel Veneto.

PROGRAMMA

Venerdì 29 Maggio

Scambio di Amicizia e di Esperienze

Incontro presso la **sede di Venezia** dell'Associazione.

Centro Storico Venezia, Cannaregio 6280/A Fermata Vaporetto "Fondamente Nove"

h: 16:00 -19:00

Si tratta di un primo momento di conoscenza, scambio informazioni, esperienze ed emozioni; il pomeriggio sarà guidato e moderato da **Monica Di Michele** psicologa e responsabile dell'Associazione per il sostegno psicologico alle famiglie.

Nel corso del pomeriggio avremo modo di approfondire la conoscenza reciproca e condividere esigenze ed aspettative per il futuro. In particolare, potranno essere individuati e suggeriti temi di specifico interesse, da affrontare nel corso della Assemblea dei soci programmata per domenica.

h: 20:00

Cena sociale presso un locale tipico di Venezia

Sabato 30 Maggio

Convegno presso Fondazione Banca degli Occhi del Veneto

Padiglione Rama – Ospedale dell'Angelo

via Paccagnella 11 - 30174 Mestre-Zelarino (Venezia)

Mattina: CELLULE STAMINALI ED ANIRIDIA: QUALI PROSPETTIVE

h 10:00 – 13:00

Interventi di:

Dott. **Diego Ponzin** – Direttore Fondazione Banca degli Occhi del Veneto

Prof. **Michele Fortunato** - Ospedale Bambino Gesù di Roma

Prof. **Giuseppe Damante** - Istituto di genetica Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine

Dr **Emilio Pedrotti** - Clinica oculistica dell'Azienda Ospedaliera di Verona

Dott.ssa **Vanessa Barbaro** – Fondazione Banca degli Occhi del Veneto

Sig.ra **Barbara Poli** - Presidente Associazione Aniridia Italiana

Dopo le brevi presentazioni, gli esperti rimarranno a disposizione dei soci per rispondere a domande e quesiti.

h 13:30

Pranzo Buffet presso la Fondazione Banca degli Occhi del Veneto

Pomeriggio:

ANIRIDIA: STRUMENTI ED OPPORTUNITÀ PER LA SCUOLA ED IL LAVORO

h 15:00 – 19:00

Interventi di:

Dott. **Flavio Fogarolo** - Docente referente per l'integrazione scolastica presso l'Ufficio Scolastico

Provinciale di Vicenza; esperto di strumenti informatici a supporto della didattica e di accessibilità e fruibilità dei prodotti tecnologici

Dott.ssa **Lucia Baracco** – Responsabile del Progetto Lettura Agevolata Comune di Venezia; esperta di problemi legati all'accessibilità dell'informazione e all'eliminazione delle barriere sensoriali negli edifici e negli spazi pubblici.

Dott.ssa **Simonetta Pizzuti** - Esperta in ausili tiflogici, Docente di informatica per alunni ipovedenti.

Dopo le presentazioni, gli esperti rimarranno a disposizione dei soci per rispondere a domande e quesiti.

h 20:00

Cena presso un locale di Mestre

Domenica 31 Maggio

ASSEMBLEA DEI SOCI

Incontro presso la sede di Venezia dell'Associazione.

Centro Storico Venezia, Cannaregio 6280/A Fermata Vaporetto "Fondamente Nove"

h 9:00 – 13:00

Interventi previsti:

Barbara Poli:

Presentazione dell'incontro. Le esperienze dell'Associazione in Italia ed in Europa.

Corrado Teofili:

L'esperienza delle Linee Guida specifiche sull'Aniridia, a cura del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS e in collaborazione con l'Associazione.

Giuseppe Francioso:

Il bilancio economico dell'Associazione – Approvazione del Bilancio consuntivo e proposte per il bilancio di previsione.

Davide Amelio:

Il sito Internet dell'associazione: uno strumento di comunicazione ed informazione.

Matteo Castelnuovo:

Quale comunicazione per un'associazione di pazienti e famiglie "rari", l'uso efficace di Internet.

Monica Di Michele

L'importanza della partecipazione alle attività dell'associazione: esigenze e disponibilità

Al termine degli interventi saranno discussi i punti dell'ordine del giorno individuati nel corso dell'incontro del Venerdì.

h 14:00

Pranzo Buffet

h 15:00

Chiusura dell'Incontro

h 15:30 – 18:00

Visita guidata (facoltativa): Venezia: segreti e monumenti

Per informazioni:

Corrado Teofili corrado.teofili@gmail.com

335 6087219 - 06 65741715

Barbara Poli famiglia.grandesso@libero.it

348 7224399 - 041 5207192