

**MOSTRA – DA GIOVEDÌ 30 GENNAIO
A DOMENICA 2 FEBBRAIO 2014**

**CENTRO CONGRESSI TORINO INCONTRA
TORINO HALL – VIA NINO COSTA 8, TORINO**

La mostra è a cura dell'Associazione Euresis e della Fondazione Jérôme Lejeune, in collaborazione con Associazione Medicina e Persona e il Centro Culturale Crossroads. E' stata realizzata e presentata per la prima volta in occasione della manifestazione "Meeting per l'Amicizia fra i popoli" edizione 2012.

Che cos'è l'uomo perché te ne ricordi? *Genetica e natura umana nello sguardo di Jerome Lejeune*

La mostra parte dalla testimonianza di Jerome Lejeune, fondatore della genetica clinica, e sviluppa l'indagine sulla "natura umana". Lo straordinario progresso di questa disciplina apre grandi possibilità ma acuisce l'interrogativo: conoscere per curare o per selezionare? Mentre le più recenti acquisizioni della biologia evolutivista rendono difficile pensare ai viventi, e soprattutto all'uomo, come a esseri totalmente determinati dai geni, riaffiora l'idea, cara a Lejeune, che ogni uomo sia "unico" e "insostituibile" e come tale vada guardato.



Orari di apertura della mostra:

La mostra è accessibile tutti i giorni da giovedì 30 Gennaio '14 (ore 9 - 21) a domenica 2 Febbraio '14 (ore 9 - 13).
Si consiglia una visita guidata (guide presenti in loco) nei seguenti orari: dal 30 Gennaio al 2 Febbraio compresi, 17:00 – 20:30.
Domenica 2 Febbraio, 09:00 – 12:30.
Per prenotazioni: +39 340 3792849 – info@eamas.net

La sede dell'associazione Eamas è in via Borgovecchio 25, 10041 Carignano (TO). www.eamas.net
Donazioni c/c bancario IT 65 T 01030 01000 000003440054
Dona il 5 per mille C.F. 94037550012

Per ulteriori informazioni e prenotazioni agli eventi (in ore serali):
Valter Dal Pos – Associazione Eamas +39 340 3792849
Aurelio Dal Ferro – Associazione Eamas +39 349 0542104
Mail: info@eamas.net



Eamas è un'associazione no profit che opera dal 1998 nel campo della promozione e della valorizzazione della rete di relazioni tra medici, professionisti, pazienti e famiglie con lo scopo di migliorare l'assistenza ed il supporto ai portatori di malattie invalidanti e rare. Siamo nati dalla necessità di poter accompagnare ed essere sostenuti nell'affrontare la malattia. Una malattia è definita rara quando colpisce non più di 5 persone su 10.000 abitanti. Tuttavia, ne sono affette milioni di persone in Italia e decine di milioni in Europa. **Crediamo che la testimonianza di chi soffre e di chi aiuta debba essere valorizzata per educare e sostenere.** Riteniamo necessario promuovere la ricerca ed incrementare le risorse nel campo dell'assistenza per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Eamas collabora con altre associazioni italiane ed europee allo sviluppo di nuovi modelli per l'assistenza e il supporto alle famiglie. **Vogliamo diffondere una cultura di aggregazione tra i diversi protagonisti, medici, associazioni, famiglie, pazienti** per non restare "rari" e per trovare risposte adeguate alle difficoltà che ci accomunano.

PATROCINI RICHIESTI



COLLABORAZIONI



Ringraziamo tutti coloro che hanno dato e daranno il loro personale contributo alla realizzazione degli eventi.

Mc Cune Albright & Displasia Fibrosa Domande irrisolte

VI Convegno Eamas

Sabato 1° Febbraio 2014

Torino Incontra – Via Nino Costa 8, Torino

Family Days

31 Gennaio - 2 Febbraio 2014

Mostra fotografica

Jerome Lejeune

Che cos'è l'uomo perché te ne ricordi?

30 Gennaio – 2 Febbraio 2014



Ingresso libero

Crediti ECM richiesti

PERCHE' UN CONGRESSO, UNA MOSTRA, UN FAMILY DAY.

L'avvenimento qui proposto rappresenta ormai da molti anni la principale occasione annuale d'incontro fra specialisti, famiglie e persone interessate alla sindrome di Mc Cune Albright. E' opportuno porre in evidenza il fatto concreto che ad ogni edizione, ad ogni nuova iniziativa, corrispondono - immutate - le stesse origini, le stesse motivazioni e di conseguenza medesimi sforzi organizzativi ed economici. Cogliamo perciò l'occasione per ringraziare tutti gli amici che volontariamente ci sostengono e concretamente ci aiutano. Un particolare GRAZIE va ai ricercatori, agli specialisti ed a tutto il personale medico che offrono il loro contributo professionale in modo spontaneo e gratuito. Rivolgiamo un grazie altrettanto sincero e pieno di condivisione a tutti coloro che decideranno di essere partecipi del nostro sapere scientifico e di comunità.

Nell'organizzare questo tipo di eventi abbiamo sempre cercato di rispondere alle provocazioni, che lo stato di malattia comporta, su più livelli. Certamente la ricerca ha sempre assunto un ruolo fondamentale in considerazione del fatto che la sindrome non è ad oggi guaribile. Ne consegue che l'ambito della clinica e dalla chirurgia, cioè della cura quotidiana dei nostri malati, assume un'indubbia e specifica importanza. Quest'anno abbiamo inserito nel programma una mostra dedicata a Jerome Lejeune, una personalità di indubbia importanza scientifica internazionale che mancò il premio Nobel per via della sua posizione etica sulla vita, in contrasto con il pensiero comune di quegli anni e di quelli che seguirono.

Ma quale luogo può meglio catalizzare tante proposte ed utili provocazioni? Ecco, quindi, che l'evento del "family day" dimostra tutta la sua potenzialità nel favorire la continuazione, nel tempo, di qualsiasi iniziativa, ma soprattutto nel promuovere la crescita personale di ognuno per il bene proprio, del malato, della famiglia e - ci piace pensare - della società intera.

GIOVEDI' 30 GENNAIO

Conferenza d'inaugurazione

CENTRO CONGRESSI TORINO INCONTRA
TORINO HALL - VIA NINO COSTA 8, TORINO

18:30 Intervengono: Mario De Marchi
Giovanni Battista Ferrero
Enrico Larghero

19:30-20:00 Dibattito
20:00-20:30 Aperitivo
20:30-21:30 Visite guidate

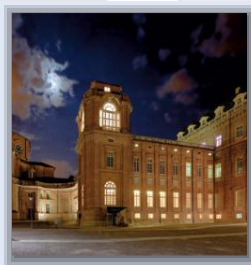
VENERDI' 31 GENNAIO

FAMILY DAY (prima parte)

Hotel Italia
Via Torino 23, Carmagnola (TO)

PROGRAMMA

11:00-13:00 Arrivo e sistemazione
13:00 Pranzo
14:30 Partenza, con mezzi propri, per visita turistica presso la Venaria Reale (TO) www.lavenaria.it
«Tra tutte le meravigliose residenze di piacere, in cui Sua Altezza Reale il duca di Savoia si reca abitualmente per ristorarsi dalle fatiche, la più importante e meritevole di essere visitata è quella che viene chiamata Venaria Reale, distante più di tre miglia da Torino...»
18:30 Rientro in Hotel
19:30 Cena
21:00 Il piacere di condividere un'opera. Colloqui tra famiglie.



SABATO 1° FEBBRAIO – CONGRESSO MC CUNE ALBRIGHT & DISPLASIA FIBROSA DOMANDE IRRISOLTE

CENTRO CONGRESSI TORINO INCONTRA SALA GIOLITTI – VIA NINO COSTA 8, TORINO

PROGRAMMA

08:30 Iscrizione - accettazione
09:00 Introduzione lavori
 Conduzione - Coordinamento
 Roberto Lala - Valter Dal Pos
09:15 Patologie endocrinologiche & Displasia fibrosa ossea,
 Trattamenti medici
 Alison Boyce
10:15 Pubertà precoce femminile ed iperestrogenismo
 Ludovica Fiore
10:30 Pubertà precoce nei maschi
 Daniele Tessaris
10:45 Patologie della tiroide
 Alessandro Mussa
11:00 Coffee-break
11:15 Clinica, esperienza e pratica
 Mauro Celli
11:45 Trattamento ortopedico della Displasia Fibrosa Ossea
 News and updates
 Ernesto Ippolito
12:15 Domande dal pubblico
13:00 Intervallo
14:30 Neurochirurgia – tecniche chirurgiche
 Lorenzo Genitori
15:00 Evoluzione delle strategie terapeutiche della
 displasia fibrosa cranio-maxillo-facciale
 Giorgio Iannetti
15:40 Riflessioni/Dibattito per un gruppo
 di lavoro internazionale
 Coordinano Valter Dal Pos / Roberto Lala
16:00 Come organizzare un intervento di cura globale
 Bioetica e persona
 Enrico Larghero
16:30 Conclusioni e domande dal pubblico
17:00 Fine lavori e consegna moduli per crediti ECM

Crediti ECM richiesti

Ore 21, presso la sede del Family Day

Serata conviviale con testimonianze. Aperta a tutti.

DOMENICA 2 FEBBRAIO FAMILY DAY, (seconda parte)

Hotel Italia

Via Torino 23, Carmagnola (TO)

PROGRAMMA

09:00 Proposta di Santa Messa
10:00 Inizio lavori
 Coordinamento Valter Dal Pos
10:00 Interventi preordinati di gran parte dei relatori
 al congresso
11:00 Assymcal
 L'esperienza del gruppo famiglie Francesi
11:30 Dibattito e domande dalle famiglie
 Coordinamento Valter Dal Pos – Roberto Lala
 Suggerimenti per risposte preordinate
12:45 Fine lavori
13:00 Pranzo
14:30 Colloqui individuali con gli specialisti intervenuti.
 Sequenza di 12 incontri preorganizzata.
 Coordina Valter Dal Pos
18:30 Fine lavori

NOTE OPERATIVE PER LE FAMIGLIE

L'intenzione di partecipare all'evento deve essere comunicata al più presto possibile. Contestualmente si richiede il versamento in acconto di €50 tramite bonifico, solo per coloro che necessitano di prenotazione alberghiera, sul conto corrente bancario IT 65 T 01030 01000 000003440054 causale "VI Congresso Eamas". Con l'adesione indicare il numero di partecipanti, le date e gli orari di arrivo e di partenza previsti, il numero di bambini, l'esigenza di camere singole, ed altre necessità particolari in merito a sistemazione in albergo, intolleranze alimentari e quant'altro sia opportuno considerare.

Particolare attenzione dovrà essere applicata nell'organizzazione dei colloqui individuali. La richiesta dovrà pervenire assieme alla conferma di adesione all'evento ed accompagnata da una breve motivazione al fine di predisporre la sequenza degli incontri. Le famiglie dovranno preoccuparsi di disporre della cartella clinica del paziente organizzata al meglio, con i referti più recenti in evidenza, per ridurre al minimo i tempi di valutazione. Grazie per la collaborazione.