

Programma dei pazienti (Revisione N. 7)

- 13.30 – 15.30** **6 febbraio – Apertura dei lavori**
Sessione operativa riservata ai medici dove pazienti volontari si presteranno per esami di videocapillaroscopia e Skin scoring. Sale al piano -1.
- 17.00 – 18.30** **Incontro e tavola rotonda per i Rappresentanti delle Associazioni dei pazienti presso la Sala _____**
 L'incontro è organizzato per fornire occasione di dibattito e scambio informativo. In questa sede non sono previste proiezioni di presentazioni. Per la partecipazione a questa sessione è gradita la pre-registrazione via mail. La lingua ufficiale di questo incontro è l'inglese. Non è previsto il servizio di traduzione.
- 18.45 – 20.30** Cerimonia di apertura del Congresso dei medici e di quello dei pazienti, con interventi sui temi di "Avanzamenti nella medicina di base e traslazionale" e "La prospettiva dei pazienti"
- 20.30** Benvenuto di apertura sponsorizzato da **World Scleroderma Foundation**, aperto a tutti i partecipanti (medici e pazienti).

Gli interventi relativi al convegno dei medici sono tenuti separatamente da quelli riferiti al convegno dei pazienti. Il convegno dei pazienti sarà tenuto nella Sala Orange e prevede la traduzione simultanea degli interventi in italiano, francese e spagnolo. Le sessioni interattive sono composte da presentazioni e discussioni.

- 9.00 – 9.10** **Programma dei pazienti – Venerdì 7 febbraio 2014**
 Fesca – Benvenuto – Ann Kennedy
- 9.10 – 9.30** Perché mi sono ammalato e sarò curato? – Jaap van Laar
- 9.30 – 10.30** **Respirazione**
 Moderatori: Beata Garay – Toth e Ulf Mueller – Ladner
 9.30 – 9.50 Perché la respirazione è così difficile? Oliver Distler
 9.50 – 10.05 La prospettiva dei pazienti sui problemi polmonari – Kim Fligelstone
 10.05 – 10.30 Domande – Sessione interattiva
- 10.30 – 11.00** *Coffe break*
- 11.00 – 11.45** **Nutrizione e intestino**
 Moderatori: Nadine Paciotti e Dinesh Khanna
 11.00 – 11.20 Cosa posso fare per aiutare il processo digestivo? Janet Pope
 11.20 – 11.35 La mia storia: cosa ha funzionato per me – Susie Hoare
 11.30 – 11.45 Domande – Sessione interattiva
- 11.45 – 12.30** **Sessualità e gravidanza**
 Moderatori: Despo Charalambous-Demetriou e Gabi Riemenkasten
 11.45 – 12.05 Sessualità e gravidanza nella sclerodermia – Angela Tincani
 12.05 – 12.20 Come ho avuto un bambino – Johanna Berglind
 e Jessica Thonen-Velthuisen
 12.20 – 12.30 Domande – Sessione interattiva
- 11.45 – 12.30** **Sclerodermia giovanile** (sessione parallela in Sala Alcantara)
 Moderatore: Kim Fligelstone
 Relatori: Ivan Foeldvari, Clare Pain e Linda Schraven
 Sessione interattiva in inglese per parenti e giovani pazienti sclerodermici che possono presentare domande. Non è previsto il servizio di traduzione.
- 11.45 – 12.30** **Sclerodermia maschile** (sessione parallela in Sala Treviri)
 Moderatore: Kent Kraup
 Relatori: Richard Silver, Richard Dodds e Joep Welling
 Sessione interattiva in inglese riservata agli uomini sclerodermici che possono presentare domande. Non è previsto il servizio di traduzione.
- 12.30 – 14.00** *Lunch*
- 14.00 – 15.00** **Trattamenti sistemici**
 Moderatori: Ann Kennedy e Jaap van Laar
 14.00 – 14.20 Vari tipi di trapianti: fanno per me? – Alan Tyndall
 14.20 – 14.30 Il punto di vista sui trapianti di un paziente – Gabriella Verzi
 14.30 – 14.40 La mia storia, il mio trapianto – Jessica Thonen-Velthuisen

- 14.00 – 15.00** 14.40 – 15.00 Domande – Sessione interattiva
Esercizi di respirazione (sessione parallela in Sala Pola)
 La fisioterapista Jadranka Brozd illustra in una sessione interattiva come migliorare la respirazione
- 15.00 – 16.00** **Esercizi e terapie**
 Moderatori: Alexandra Portales e Tony Redmond
 15.00 – 15.15 Esercizi per le mani e per la faccia – Will Gregory
 15.15 – 15.30 Odontoiatria nella sclerodermia – Roberto Rozza
 15.30 – 16.00 Consigli utili: Annelise Roennow. Spazio per le domande.
Cena dei partecipanti al convegno dei pazienti. (è richiesta la pre-registrazione. Alcuni biglietti potranno essere disponibili al banco di registrazione).
- 20.00** **Programma dei pazienti – Sabato 8 febbraio 2014**
Nuovi trattamenti della sclerodermia - Sessioni parallele
 In inglese, Sala Orange: Chris Denton
 In francese, Sala Efeso: Yannick Allanore (in francese senza traduzione)
 In spagnolo, Sala Pola: Patricia Carreira (in spagnolo senza traduzione)
 In italiano, Sala Merida: Marco Matucci
 (In tedesco: Oliver Distler, in olandese, Frank Van Hoogen, in dipendenza dalle richieste)
- 9.00 – 10.00** **Ulcere digitali**
 Moderatori: Grazia Tassini e Laszlo Czirkjak
 10.00 – 10.20 Che cosa si può fare per le mie ulcere digitali? – Marco Matucci-Cerinic
 10.20 – 10.35 Prendersi cura delle ulcere – Barbara Gemmell
 10.35 – 10.45 Domande ai relatori
- 10.00 – 10.45** **Interventi sui metodi di camouflage del viso** (sessione parallela in Sala Pola)
 10.00 – 10.20 Laser e correzioni con il trucco per le teleangiectasie – Dr. Antoine Fauconneau
 10.20 – 10.30 Domande e risposte: Dr. Antoine Fauconneau e Prof. Marie-Sylvie Doutre
 10.35 – 12.00 Ulteriori sessioni minori fino alle ore 12.
Coffe break
- 10.45 – 11.15** **Quali sono le vostre preoccupazioni? Chiedete ai medici**
 Moderatore: Ann Kennedy e Joep Welling
 Relatori: Chris Denton e Janet Pope
 Sessione interattiva. Sono gradite domande scritte anticipate.
- 11.15 – 12.00** **Affrontare la sclerodermia**
 Moderatori: Annelise Roennow e Els van den Ende
 12.00 – 12.10 Badanti e familiari – Robyn Simms
 12.10 – 12.25 Affrontare gli aspetti emotivi della sclerodermia – Brett Thombs
 12.25 – 12.45 Come gestire la fatica – Janet Poole
 12.45 – 13.30 Domande ai relatori
- 12.00 – 13.30** **Chiusura dei convegni dei medici e dei pazienti**
- 13.30** **Attività in corso**
 Sessione dedicata ai Poster.
- Tavoli preparati in Sala Spalato**
- Tavolo dedicato al trucco e camouflage del viso (prof, Falconneau)
 - Tavolo dedicato al progetto sanitario EUSHnet
 - Tavolo dedicato al progetto SPIN
 - Tavolo dedicato al materiale promozionale DeSSciper
 - Tavolo dedicato ai ritratti di pazienti sclerodermici
 - Tavolo riservato all'amministrazione di Fesca, vendita biglietti per la cena, etc.
 - Tavolo dedicato ai volantini.
- Ambienti**
- Le sessioni plenarie saranno tenute nella sala Orange, al piano -1, raggiungibile con l'ascensore. La sala ospita 400 persone.
 - Di fronte alla sala Orange, si trovano la sala Treviri e Alcantara (entrambe da 40 posti), la sala Spalato e Pola (entrambi da 80 posti). Leggermente più avanti, si trovano la sala Efeso (40 posti) e Merida (60 posti). Queste ultime saranno utilizzate per le sessioni del 6 febbraio (medici), del 7 e dell'8 febbraio (pazienti).
 - I coffe break sono previsti nell'area dove sono collocate le sale.
 - Il pranzo di venerdì 7 febbraio (pazienti) si svolgerà nel ristorante dell'albergo, vicino alla Hall al piano terra.
 - Per il sabato non è previsto il pranzo.