



Fondazione La Nuova Speranza onlus
lotta alla glomerulosclerosi focale
Fondazione La Nuova Speranza onlus
lotta alla glomerulosclerosi focale



BARI 2020

HOTEL EXCELSIOR

2-3 MAGGIO 2020

10°

INCONTRO NAZIONALE MEDICI FAMIGLIE

**A.S.N.IT. Onlus e LA NUOVA SPERANZA Onlus
gemellate nella lotta alla Sindrome Nefrosica**

Stanno organizzando a BARI:

**X° Incontro Nazionale Medici e Famiglie
con bambini, adolescenti e ragazzi affetti da SNP. Una due giorni per
condividere ed approfondire le cure e la gestione quotidiana della malattia.**

I giorni dedicati all'incontro saranno Sabato 2 e Domenica 3 MAGGIO 2020.

Le famiglie che parteciperanno non saranno solo in veste di uditori, ma saranno chiamate ad interagire direttamente, divise in gruppi di lavoro, con medici specialisti di nefrologia ed esperti sui benefici di legge.

I POSTI SONO LIMITATI: Sugeriamo quindi a chi pensa di poter partecipare di dare la propria adesione al più presto, comunicando nomi e numero delle persone e bambini alla Nuova Speranza Onlus lukino.romano@gmail.com o ad ASNIT Onlus rosadalessandro79@gmail.com.

Anche per le prenotazioni Hotel suggeriamo di farlo al più presto essendo Bari in quel periodo molto coperta dal turismo.

Per lo svolgimento dell'incontro abbiamo fissato IL CENTRO CONGRESSI HOTEL EXCELSIOR
Via Giulio Petroni, 15 <https://excelsiorbari.it/it/congressi.html>

PROGRAMMA PROVVISORIO.

Primo giorno Sabato 2 Maggio

09.00 – Registrazione dei partecipanti

10.30 – Saluti di rito dei presidenti Associazioni e Relazione sulla Sindrome Nefrosica della SINEPe

11.30 – Relazione sulla SNP dell'adulto.

12.30 – Pausa pranzo

14.00 / 16.30 - le famiglie saranno suddivise in due gruppi separati di lavoro che seguiranno in alternanza tra il primo ed il secondo giorno due programmi dedicati:

-uno tratterà la **diagnosi e le terapie nella SNP**,

-l'altro tratterà la **gestione del quotidiano** (alimentazione, sport, vaccinazioni e benefici di legge).

Dopo una breve presentazione introduttiva sull'argomento si aprirà la discussione sulle domande preparate dalle famiglie.

I bambini più piccoli saranno seguiti da animatori in una sala separata.

17.00 / 18.00 – Riunione Associazioni della Rete del Ma.Re.

Secondo giorno Domenica 3 Maggio

09.00 – Rotazione dei gruppi formati in precedenza

11.30 / 12.30 – conclusioni / fine prevista lavori

13.00 – pranzo (**previa prenotazione**)

Per seguire i gruppi di lavoro hanno dato la disponibilità e saranno presenti:

| | |
|---------------------------|---|
| Dott.ssa Peruzzi Licia, | Presidente SINEPe - AO Regina Margherita Torino |
| Dott. Gesualdo Loreto | Policlinico Bari – Università Aldo Moro |
| Dott. Emma Francesco, | Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma |
| Dott. Giordano Mario, | Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari |
| Dott. Ghiggeri Gianmarco, | IRCCS Giannina Gaslini Genova |
| Dott. Montini Giovanni, | Ospedale Maggiore Policlinico, Clinica De Marchi Milano |
| Dott.ssa Murer Luisa, | AOU-DAI Pediatria Padova |
| Dott. Pecoraro Carmine, | A.O. Santobono-Pausilipon Napoli |
| Dott. Pasini Andrea, | Policlinico Sant'Orsola Bologna |
| Dott.ssa Romagnani Paola | AO Universitaria Meyer Firenze |
| Dott. Conti Giovanni | AOU Policlinico G. Martino Nefro Pediatrico Messina |