

Invito

**Giornata di formazione e assemblea
generale di DEBRA Svizzera**

«Mano nella mano»

**Sabato 9 marzo 2024, dalle ore 08.30
Hotel Sempachersee, Nottwil**



Giornata di formazione e assemblea generale sabato 9 marzo 2024

PROGRAMMA

Dalle ore 08.30 Ritrovo presso l'Hotel Sempachersee, Nottwil

Accoglienza con caffè e croissant

09.00

Assemblea generale 2024

1. Elezione degli scrutatori
2. Relazione annuale e conto annuale 2023 - approvazione
3. Relazione dei revisori dei conti - presa d'atto
4. Scarico del Comitato
5. Elezioni del Comitato e della presidenza
6. Elezione dei revisori dei conti
7. Determinazione delle quote associative 2024
8. Prospettive dal 2024 al 2025

09.45

EB e mani

Il Centro Medico Universitario di Freiburg sta conducendo ricerca sulla cosiddetta „mitten hand deformity „. Il relatore parlerà di: „Terapia genica naturale e concetti di trattamento per la deformità a guanto nell'epidermolisi bullosa“.

Relatore: **Dr. med. Nico Leibig**, Capoclinica presso la Clinica di Chirurgia Plastica e della Mano del Centro Medico Universitario di Freiburg.

10.30

Pausa con scambi e visite agli stand

11.00

EB - Alimentazione tramite sondino gastrico

Se non si è più in grado di assumere nutrienti sufficienti a medio e lungo termine, esiste l'opzione della gastrostomia. In questa presentazione verranno discusse le varie opzioni di tubi percutanei, il loro inserimento, la loro gestione e i loro vantaggi.

Relatore: **Bettina Hafner**, consulente per la cura della pelle e delle ferite, Ospedale universitario pediatrico di Zurigo

11.45

Novità dal Circolo di Soste

Il Circolo di Sostegno è una piattaforma importante per lo scambio di informazioni su nuovi prodotti, le più recenti scoperte e metodi nel trattamento dell'EB.

12.30 Pranzo comunitario

14.00 Personale: conversazione con i coniugi Schoppa

Michael Schoppa (42 anni), è affetto da REBD. Lui e sua moglie Ilka (35) parlano della loro vita quotidiana di coppia e di famiglia con una figlia di quattro anni.

Moderatore: **Michelle Zimmermann**, persona affetta da EBD

15.00 Laboratori

In tre gruppi moderati discutiamo questioni attuali relative a EB dalla rispettiva prospettiva:

- Persone affette da EB
- Genitori e familiari che che si prendono cura
- Professionisti del settore infermieristico

15.45 Pausa e tempo per la discussione

16.15 Terapia con B-VEC - ostacoli e difficoltà

I nuovi approcci terapeutici (genici) suscitano speranze per le persone affette da EB e i loro familiari. A che punto sono la ricerca e la pratica clinica? A che punto siamo in Svizzera?

Relatore: **Dott.ssa Agnes Schwieger**, Capoclinica e Responsabile EB-KIZ dell'Ospedale universitario pediatrico di Zurigo

17.00 Sessione di chiusura e aperitivo

REGISTRAZIONE

Iscrizioni con indicazione del numero di persone e dei loro nomi sono gradite entro il 16 febbraio 2024 via e-mail a: sekretariat@schmetterlingskinder.ch oppure per posta a: DEBRA Svizzera, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

La partecipazione (compreso il catering) è gratuita per i soci di DEBRA Svizzera.



Aiuto per i bambini farfalla

Sede

Hotel Sempachersee, Guido A. Zäch Strasse 2, 6702 Nottwil

Per questioni e domande relative all'arrivo il giorno dell'evento, si prega di contattare Susanne Honegger al numero di telefono 079 290 45 31.

Arrivo in auto

Nottwil è vicino all'autostrada A2 (Basilea-Lucerna) - uscita Sursee/Geuensee. Dall'uscita Sursee, seguire le indicazioni per il Centro Paraplegici di Nottwil. Sono disponibili 300 posti auto nel 1° parcheggio multipiano C/D.

Arrivo in treno e in autobus

Dalla stazione ferroviaria di Nottwil, a dieci minuti a piedi di distanza, arrivano/partono treni ogni mezz'ora da e per Lucerna e (via Sursee) da e per Basilea, Berna, Ginevra e Zurigo.

Fermate della rete di autobus regionali: NBF 62, fermata Nottwil, Eymatt, SPZ o NBF 62 e 65, fermata Nottwil e SPZ.

Organizzazione sponsor

agentur scherrer gmbh



Partner di prodotto

