



Associazione
NOI CI SIAMO!
Via del Torchio
6710 Biasca
0041 79 786 78 10
www.noicisiamo.ch
presidenza@noicisiamo.ch

An die FOP-Familien
An die Mitglieder
An Ärzte und Fachleute

Biasca, April 2024

AUF DEM WEG ZUM ERSTEN FOP-TREFFEN IN DER SCHWEIZ UND DEN FEIERLICHKEITEN ZU UNSEREM 10-JÄHRIGEN JUBILÄUM

Liebe Freunde, liebe Freundinnen,

Der Verein "Noi ci siamo" wurde am **14. JUNI 2014** im Tessin gegründet, nachdem bei einem Mädchen eine seltene Krankheit diagnostiziert wurde, die eine von einer Million Menschen betrifft: die **FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA (FOP)**. Ziel des Vereins ist es, die Schweizer Bevölkerung über diese und andere seltene Krankheiten **ÄUFZUKLÄREN**, betroffene **FAMILIEN ZU UNTERSTÜTZEN** und die **FORSCHUNG ZU FÖRDERN**.

In diesen Jahren der Tätigkeit hat der Verein durch kontinuierliche Arbeit viele Kontakte auf nationaler und internationaler Ebene geknüpft und ist zu einem wichtigen Anlaufpunkt für die gesamte FOP-Gemeinschaft geworden.

Zehn Jahre später sind wir bereit, **DAS ERSTE FOP-TREFFEN** in der Schweiz durchzuführen, das vom 15. bis 16. Juni 2024 im **MEHRZWECKSAAL DER GEMEINDE BODIO** im Tessin stattfinden wird. Es handelt sich um einen wichtigen Termin, dessen Leitung in den Händen von Dr. **PATRICIA DELAI** (amtierende Präsidentin des internationalen Ärztterates) und Prof. Dr. **JOHANNES ROTH** (Leiter des Interdisziplinären Zentrums für Seltene Krankheiten am Luzerner Kantonsspital/Kinderspital) liegt. Das Treffen, das sich an FOP-Patienten, ihre Familien und alle Interessierten richtet, wird die Gelegenheit bieten, die Entwicklungen in den Behandlungen kennenzulernen und sich direkt mit Ärzten und Pharmaunternehmen auszutauschen.

Für den medizinischen Bereich können wir auf die Berichte von Dr. **CLIVE FRIEDMAN** (Klinischer Professor an der School of Medicine and Dentistry, Mundgesundheits- und Kinderzahnheilkunde - Kanada), Dr. **ROBERT PIGNOLO** (Vorsitzender der Abteilung für Geriatrie und Gerontologie **ROBERT UND ARLENE KOGOD** (Professor für Geriatrie am Mayo Clinic College of Medicine - USA), **MICHELLE DAVIS** (Geschäftsführerin IFOPA), Dr. **ELISABETH MARELISE W. EEKHOF** (Amsterdam University Medical Centers - Abteilung für klinische Medizin und Endokrinologie) zählen, neben natürlich Dr. Patricia Delai und Prof. Dr. Johannes Roth. Anwesend sein werden auch Vertreter der Pharmaunternehmen **INCYTE**, **IPSEN** und **REGENERON**. Im Anhang finden Sie die Agenda des Treffens.

AM MORGEN DES 16. JUNI haben FOP-Patienten die Möglichkeit, eine Fachuntersuchung und ein individuelles Gespräch mit den vorher genannten Ärzten zu führen.

Diese Tage werden nicht nur die Gelegenheit sein, über FOP zu diskutieren, sondern auch **GEMEINSAM** unseren Meilenstein von 10 Jahren Tätigkeit **ZU FEIERN! AB 18:30 UHR AM SAMSTAG, DEN 15. JUNI**, beginnen in der **DISKOTHEK MAXIM IN BODIO** die Feierlichkeiten, die einen offiziellen Teil, einen Aperitif mit Musik, ein großes Galadinner und das Konzert von Tonino Carotone umfassen (danach Musik mit DJ).

WIR BITTEN SIE, SICH SO BALD WIE MÖGLICH zu dieser Veranstaltung über das Online-Formular anzumelden, indem Sie den QR-Code am Ende des Briefes scannen. Für FOP-Patienten, die Mitglieder von Noi ci siamo! sind, und eine Begleitperson **WERDEN DIE KOSTEN FÜR UNTERKUNFT UND VERPFLEGUNG VOM VEREIN Noi ci siamo!** übernommen.

Wir sind sicher, dass Sie die Teilnahme an unserem Ereignis als unverzichtbar betrachten werden, freuen uns auf Ihre Anmeldung und vor allem darauf, Sie im Tessin willkommen zu heißen!

Gemeinsam werden wir den Schmerz bewältigen, gemeinsam werden wir unbesiegbar sein, gemeinsam werden wir FOP besiegen!

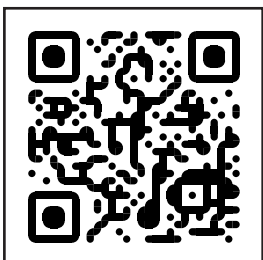
Mit freundlichen Grüßen

Für den Verein **“NOI CI SIAMO!”**

Die Co-Präsidenten

Gianluca Bianchi

Roger René Müller



Schreiben Sie sich online ein!
Scanne den Code mit dem Mobiltelefon...

ERSTES FOP MEETING IN DER SCHWEIZ

TAGESORDNUNG

FREITAG 14 JUNI

INFORMELLES ABENDESSEN UND TREFFEN

Ab 19.00 Uhr ist es möglich, im Hotel Stazione in Bodio zu speisen.

FOP-ALLEGEMEIN

DR. ROBERT PIGNOLO

9:45 - 10:15, PRÄSENTATIONSRAUM

Umgang mit Schmerzen, Krankheitsschüben, verschiedene Behandlungsstrategien.

MUNDPFLEGE UND FOP

DR. CLIVE FRIEDMAN

10:15 - 10:45, PRÄSENTATIONSRAUM

PAUSE - 20 MINUTEN

DERMATOLOGIE UND FOP

DR. PATRICIA DELAI

11:05 - 11:35, PRÄSENTATIONSRAUM

WIE MAN SICH AN DIE VERÄNDERUNGEN ANPASSEN KANN, DIE FOP MIT SICH BRINGT / WIE KANN IFOPA HELFEN?

MRS. MICHELLE DAVIS (IFOPA)

11:35 - 12:05, PRÄSENTATIONSRAUM

SAMSTAG 15 JUNI

BEGRÜSSUNG UND ANMELDUNG

8:00-8:30, BODIO MEHRZWECKHALLE

EINFÜHRUNG IN DIE SITZUNG

GIANLUCA BIANCHI UND ROGER MÜLLER

8:30 - 8:45, PRÄSENTATIONSRAUM

WAS FOP IST

DR. PATRICIA DELAI

8:45 - 9:15, PRÄSENTATIONSRAUM

Vorstellung des Konzepts der FOP, ihrer Geschichte, Entdeckung, Pathophysiologie und globalen Assoziationen.

KOMPLIKATIONEN DER FOP UND WIE MAN SIE BEWÄLTIGT

DR. ROBERT PIGNOLO

9:15 - 9:45, PRÄSENTATIONSRAUM

MITTAGESSEN

12:05 - 13:30, SPEISESAAL

PRÄSENTATION DES NACHMITTAGSPROGRAMMS

ROGER MÜLLER

13:30 - 14:00, PRÄSENTATIONSRAUM

Ein Wort von Roger René Müller zu diesem Nachmittag.

FOP IN DER SCHWEIZ / ZENTRUM FÜR SELTENE KRANKHEITEN IN LUZERN

PROF. DR. JOHANNES ROTH

14:00 - 14:20, PRÄSENTATIONSRAUM

Das Projekt und der Standort.

TIN SOLDIERS

ODETTE SCHWEGLER

14:20 - 14:40, PRÄSENTATIONSRAUM

REGENERON
REPRÄSENTANT VON REGENERON
14:40 - 15:00, PRÄSENTATIONSRAUM

PAUSE - 15 MINUTEN

INCYTE
REPRÄSENTANT VON INCYTE
15:15 - 15:35, PRÄSENTATIONSRAUM

STOP FOP
DR. MARELISE EEKHOFF
15:35 - 15:55, PRÄSENTATIONSRAUM

PALOVAROTENE: RISIKEN UND NUTZEN
DR. ROBERT PIGNOLO
15:55 - 16:25, PRÄSENTATIONSRAUM

IPSEN
REPRÄSENTANT VON IPSEN:
DR. FEI SHIH MD PHD,
VIZEPRÄSIDENTIN
GLOBAL ASSET LEAD SOHONOS,
FIDRISERTIB
16:25 - 16:40, PRÄSENTATIONSRAUM

THERAPEUTISCHE HORIZONTE
DR. ROBERT PIGNOLO
16:40 - 17:15, PRÄSENTATIONSRAUM
Ein Blick in die Zukunft der FOP-Pflege.

FEST
18:30, DISCO MAXIM - HOTEL STAZIONE, BODIO
Am 15. Juni wird das 10-jährige Bestehen des Vereins mit einem offiziellen Teil, einem Gala-Dinner und einem Konzert gefeiert.

SONNTAG 16 JUNI
TAG DER KLINIKEN UND DES LERNENS
9:00 - 12:00

Medizinische Konsultationen mit Spezialisten. FOP-Patienten und ihre Familien haben die Möglichkeit, Ärzte zu treffen und mit ihnen zu sprechen.

Die Termine werden mit einem speziellen Formular vereinbart.