



Non vediamo l'ora di stare con voi alla terza edizione dell'incontro annuale dedicato alle persone EB, alle loro famiglie, ai ricercatori, al personale sanitario e ai tanti sostenitori che sono stati al nostro fianco negli ultimi mesi.

L'edizione 2024 alternerà momenti dedicati solo alle famiglie ad altri aperti alla partecipazione dei ricercatori e dei sanitari e anche un momento di festa con autorità, cittadini e sostenitori il sabato pomeriggio.

Il pernottamento sarà presso l'Hotel Daunia, in via del Pozzo 158, a Modena.

Di seguito il programma di massima (ancora in fase di definizione).

#### VENERDI 19 APRILE 2024

9:00 – 18:00 (OPZIONALE) Visita alla Fiera Exposanità a Bologna, in particolare al padiglione Horus dedicato alla mobilità (auto, biciclette, motorini) e agli ausili per persone con difficoltà motorie

20.00 **Cena presso l'Osteria del Pozzo**, via del Pozzo 17/3, a Modena.

#### SABATO 20 APRILE 2024

LOCATION: Aula Magna del Tecnopolo di Modena, via Vivarelli, Modena (ingresso da via Gottardi 100, accanto al Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari")

Le ali di Camilla Associazione di Promozione Sociale

Sede legale: via F. Selmi 80, 41121 Modena - Codice Fiscale: 94201640367

Banco BPM Modena Ag. 7 IBAN: IT37 V 05034 12908 000000007123 - SWIFT: BAPPIT21503

10:00 – 13:00 **Tavola rotonda\*** per le famiglie, per un momento di interazione e scambio di opinioni in presenza sulle necessità e sui progetti da realizzare a loro supporto.

Durante la mattinata sarà presente Mölnlycke con l'intera gamma dei suoi prodotti da visionare e con personale esperto nel loro utilizzo.

Saranno con noi anche Tuvaichepuoi e Dysphameal, che preparerà un buffet appositamente pensato per persone con difficoltà di deglutizione.

13:00 – 14:30 **Pausa pranzo**

14:30 – 15:30 Kick-off Meeting del **Progetto HG7 3.0: Cellule staminali e medicina personalizzata: il caso dell'epidermolisi bollosa** coordinato dal Prof. Michele De Luca e finanziato dalla Regione Emilia-Romagna. Saranno presenti gli altri partner del progetto (Datariver, Azienda Ospedaliero.Universitaria di Modena, ConsultinResearch, Includia, Nethical).

15.30 – 17:00 **Assemblea ordinaria dei soci** de Le ali di Camilla, con:

- Presentazione dei progetti e delle attività dell'associazione
- Aggiornamenti dalla ricerca e dalla clinica
- Presentazione e approvazione del bilancio

LOCATION: Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari", via Gottardi 100, Modena

17:00 – 19:00 **Aperifesta** per festeggiare insieme i nostri primi 5 anni e Holostem. Saranno presenti anche tantissimi motociclisti di associazioni che collaborano con noi e le auto di Ritrovo Red Zone (che ci hanno accompagnato all'autodromo ad ottobre) e sarà possibile, per le famiglie, visitare con i ricercatori i laboratori del Centro di Medicina Rigenerativa

19:30 Cena valdostana per festeggiare il Premio Mimosa\* al Centro di Medicina Rigenerativa

## DOMENICA 21 APRILE 20234

LOCATION: Equilandia Horses and Country ASD, via Brascaglia 41/a, 41151 Nonantola, MO

10.00 – 12.00 tutti insieme ad Equilandia per familiarizzare con i cavalli e conoscere da vicino il progetto "Camilla va a cavallo"

12.30 pranzo a buffet alla Trattoria Nosadella, via Maestra di Bagazzano 35, Nonantola (MO)

---

\* *evento riservato alle famiglie*

---

## SCHEDA DI ISCRIZIONE

### 1. Elenco dei partecipanti

Nome	Cognome	Data di nascita	Sedia a rotelle (sì/no)

### 2. Recapiti

Telefono \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_

### 2. Dettagli della partecipazione

- Partecipazione a Exposanità
- Partecipazione alla cena del venerdì
- Partecipazione alle attività del sabato mattina (riservata alle famiglie)
- Partecipazione al pranzo del sabato (riservata alle famiglie)
- Partecipazione alle attività del sabato pomeriggio
- Partecipazione alla cena del sabato (riservata alle famiglie, ai ricercatori e al personale sanitario)
- Partecipazione all'iniziativa della domenica mattina ad Equilandia (riservata alle famiglie, ai ricercatori e al personale sanitario)
- Partecipazione al pranzo della domenica (riservata alle famiglie, ai ricercatori e al personale sanitario)
- Intolleranze alimentari (specificare \_\_\_\_\_)
- Necessità di alimentazione liquida/frullata (numero di persone \_\_\_\_\_)
- Necessità di alloggio presso l'Hotel Daunia

Data di arrivo \_\_\_\_\_

Data di partenza \_\_\_\_\_

Numero di ospiti: adulti n. \_\_\_\_ Bambini n. \_\_\_\_ Età \_\_\_\_\_

**Le cene e i pranzi saranno offerti a tutte le famiglie.  
Le spese per il pernottamento del venerdì e del sabato saranno sostenute da Le ali di  
Camilla solo per le famiglie associate.**

Per organizzare al meglio la vostra permanenza a Modena vi chiediamo di anticiparci il prima possibile la vostra intenzione di partecipare e di inviare il presente modulo compilato e firmato a [info@lealidicamilla.org](mailto:info@lealidicamilla.org) il prima possibile e comunque **non oltre il 31 marzo 2024**.

#### INFORMATIVA AI SENSI DEL REGOLAMENTO UE 2016/679

La informiamo che i dati raccolti verranno trattati e conservati correttamente e utilizzati esclusivamente a fini organizzativi ed amministrativi concernenti la sua partecipazione all'evento EB DAYS 2024. Non saranno oggetto di comunicazione né di diffusione. In ogni momento ha facoltà di esercitare i diritti previsti dal Regolamento, in particolare chiedere la correzione, integrazione o cancellazione dei dati stessi. Si informa inoltre che il titolare del trattamento è Le di Camilla APS.

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

#### CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di interessato, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 GDPR, **autorizzo/do il consenso**

- al trattamento dei miei dati personali, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.Lgs. n. 196/03 (\*)
- alla diffusione della mia immagine o di video che mi riprendono nel sito istituzionale, nei social network (es. pagina Facebook/Instagram/Youtube) e sul materiale informativo cartaceo dell'Associazione, per soli fini di descrizione e promozione dell'attività istituzionale, nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.Lgs. n. 196/03 e delle autorizzazioni/indicazioni della Commissione UE e del Garante per la Protezione dei Dati Personali (\*\*)

\_\_\_\_\_, li \_\_\_\_\_

L'INTERESSATO  
(firma leggibile)

(\*) Il consenso al trattamento è indispensabile ai fini dell'organizzazione dell'evento

(\*\*) Il consenso al trattamento è facoltativo, ma senza consenso non sarà possibile comparire in foto e video dell'evento