

# VII CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE DI FONDAZIONE TELETHON

CENTRO CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN)  
12-13-14 MARZO 2023



12-13-14 MARZO 2023

## VII CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE DI FONDAZIONE TELETHON: “La ricerca scientifica: un percorso partecipato, innovativo e responsabile per le Associazioni di pazienti”

### DOMENICA 12 MARZO 2023

- 17.00 – 19.30 *Registrazione partecipanti (Hall di ingresso)*
- 19.00 – 20.45 *Cena a buffet (Palavela)*
- 21.00 – 22.00 **SPETTACOLO TEATRALE (Sala Dolomiti) - Siamo fatti Di-versi, perché siamo poesia**  
*Guido Marangoni, Nicola De Agostini*

### LUNEDÌ 13 MARZO 2023

- 9:30 – 12:30 **Incontri individuali tra Associazioni e Direzione Scientifica di Fondazione Telethon (previa prenotazione in fase di registrazione) (Sala Garda + Sala Belvedere)**
- 10.00 – 13.45 *Registrazione dei partecipanti (Hall di ingresso)*
- 10.30 – 11.30 **Il nido del pettirosso: una riflessione tra gli snodi cruciali del percorso di vita di una persona con una malattia genetica rara (Sala Ledro)**  
*Angelo Selicorni, Direttore UOC Pediatria e Dip. Materno infantile ASST Lariana di Como, Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile*  
*Modera: Alessandra Camerini, Responsabile Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon ETS*
- 14.00 – 15.00 **SESSIONE PLENARIA (Sala Garda)**  
**Benvenuto e apertura dei lavori**  
*Luca di Montezemolo, Presidente di Fondazione Telethon ETS*  
*Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon ETS*
- 15.15 – 15.30 **Introduzione (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Alessandra Camerini, Responsabile Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon ETS*

- 15.30 – 16.45** **Conquiste, sfide e prospettive della terapia genica e accesso alla cura per le persone con malattie genetiche rare: strategie e opportunità per un “cambio di passo” (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Francesca Pasinelli*, Direttore Generale di Fondazione Telethon ETS  
*Alberto Auricchio*, Professore ordinario di Genetica Università Federico II e Group Leader e Coordinatore Programma di Terapia Molecolare dell’Istituto TIGEM  
*Luigi Naldini*, Professore Ordinario di Istologia Università Vita-Salute San Raffaele e Direttore dell’Istituto TIGET  
 Modera: *Annamaria Zaccheddu*, Content Management team di Fondazione Telethon ETS
- 16:45 - 17:15** **Fiducia nella scienza: come comunicarla alle comunità di portatori di interesse (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Beatrice Mautino*, divulgatrice scientifica
- 17.15 – 17.45** *Coffee break*
- 17.45 – 18.00** **UN SALUTO DALLA FONDAZIONE (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Omero Toso*, Vice Presidente di Fondazione Telethon ETS
- 18.00 – 18.45** **Il progetto Seed Grant: un bilancio dopo 3 anni (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Irene Artuso*, Project Manager di Fondazione Telethon ETS  
*Alessandra Camerini*, Responsabile Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon ETS  
*Dario Brunetti*, Ricercatore dell'Università degli Studi di Milano e Group Leader presso I.R.C.C.S. Istituto Neurologico “Carlo Besta”  
*Ilaria Decimo*, Professore Associato e Group Leader Università degli Studi di Verona  
*Federico Zara*, Professore ordinario Università di Genova e Direttore Unità di Genetica Medica dell’Ospedale Gaslini  
*Maria Litani*, Presidente Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche  
*Katia Moletta*, Presidente Associazione Sanfilippo Fighters
- 19.00 – 20.00** **SPETTACOLO - LIFE IS MAGIC (Sala Garda)**  
 Uno show di *Christopher Castellini* – *l’illusionista della mente*
- 20.00 – 21.00** *Cena a buffet*

## MARTEDÌ 14 MARZO 2023

- 09:00 – 10:15** **L’impegno dei ricercatori rispetto all’urgenza dei pazienti: come nasce e cresce uno studio clinico, i passi necessari per lo sviluppo di una terapia e il ruolo dei portatori di interesse (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Alessandro Aiuti*, Professore ordinario di Pediatria Università Vita-Salute San Raffaele,

Primario UOC Immunoematologia Pediatrica all'IRCCS San Raffaele e Vice Direttore dell'Istituto TIGET  
*Nicola Brunetti Pierrì*, Professore ordinario di Genetica Università Federico II, Referente clinico del Programma "Malattie senza Diagnosi" e Group Leader dell'Istituto TIGEM  
*Stefano Zancan*, Responsabile Sviluppo clinico di Fondazione Telethon ETS  
Modera: *Valentina Murelli*, Content Management team di Fondazione Telethon ETS

- 10:15 – 10:45**      **Un esempio di dialogo tra scienza e società: il progetto di screening del genoma del Neonato di Fondazione Telethon e Regione Lombardia (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Stefano Benvenuti*, Responsabile Relazioni Istituzionali di Fondazione Telethon ETS  
*Maria Iascone*, Responsabile della Sezione di Genetica Molecolare del Laboratorio di Genetica Medica dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo  
*Annalisa Scopinaro*, Presidente Uniamo FIMR
- 10:45 - 11:00**      **Costruiamo un percorso insieme: i prossimi passi (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Belvedere) \***  
*Alessandra Camerini e Laura Romano*, Team Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon ETS
- 11.00 – 11.30      *Coffee break*
- 11.30 – 13.00**      **POSTER SESSION: Incontro con i Ricercatori (Palavela)**  
e  
**Incontri individuali tra Associazioni e Direzione Scientifica di Fondazione Telethon (previa prenotazione in fase di registrazione) (Sala Garda e Sala Belvedere)**
- 13.00 – 14.00      *Pranzo a buffet*
- Dalle 14.00      *Partenza navette*

(\*): previsto collegamento streaming e trasmissione in diretta su [RadioAide122](http://RadioAide122.it)