

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 (Sala Limoni)*
- 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 Ledro e Sala Toblino)**
- 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 Tenno)**
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
- 14.00 – 15.00 **SESSIONE PLENARIA (Sala Garda)**
Benvenuto e apertura dei lavori
Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon
- 15.15 – 15.30 **Introduzione (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Ledro) ***
Alessandra Camerini, Responsabile Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon

- 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 Ledro) ***
Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon
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
- 16:45 - 17:15** **Fiducia nella scienza: come comunicarla alle comunità di portatori di interesse (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Ledro) ***
Beatrice Mautino, divulgatrice scientifica
- 17.15 – 17.45 *Coffee break*
- 17.45 – 18.00** **UN SALUTO DALLA FONDAZIONE (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Ledro) ***
Omero Toso, Vice Presidente di Fondazione Telethon
- 18.00 – 18.45** **Il progetto Seed grant: un bilancio dopo 3 anni (Sala Dolomiti – collegamento in Sala Ledro) ***
Irene Artuso, Project Manager di Fondazione Telethon
Alessandra Camerini, Responsabile Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon
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 Ledro) ***
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

Modera: *Valentina Murelli*, Content Management team di Fondazione Telethon

- 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 Ledro) ***
Stefano Benvenuti, Responsabile Relazioni Istituzionali di Fondazione Telethon
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 Ledro) ***
Alessandra Camerini e Laura Romano, Team Relazioni con pazienti e Associazioni di Fondazione Telethon
- 11.00 – 11.30 *Coffee break*
- 11.30 – 13.00** **POSTER SESSION: Incontro con i Ricercatori (Palameeting)**
e
Incontri individuali tra Associazioni e Direzione Scientifica di Fondazione Telethon (previa prenotazione in fase di registrazione) (Sala Ledro e Sala Toblino)
- 13.00 – 14.00 *Pranzo a buffet*
- Dalle 14.00 *Partenza navette*

(*): previsto collegamento streaming