

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*
- 19.00 – 20.45 *Cena a buffet*
- 21.00 – 22.00 **SPETTACOLO TEATRALE - 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)**
- 10.00 – 13.45 *Registrazione dei partecipanti*
- 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**
*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**
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 ***
*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” ***
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 ***
Beatrice Mautino, divulgatrice scientifica
- 17.15 – 17.45 *Coffee break*
- 17.45 – 18.00** **UN SALUTO DALLA FONDAZIONE ***
Omero Toso, Vice Presidente di Fondazione Telethon ETS
- 18.00 – 18.45** **Il progetto Seed Grant: un bilancio dopo 3 anni ***
Irene Artuso, Research Program 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**
 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 ***
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 Pierrri, 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 ***
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 ***
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**
e
Incontri individuali tra Associazioni e Direzione Scientifica di Fondazione Telethon
(previa prenotazione in fase di registrazione)
- 13.00 – 14.00 *Pranzo a buffet*
- Dalle 14.00 *Partenza navette*

()*: previsto collegamento streaming e trasmissione in diretta su RadioAidel22