



1° CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON

Palazzo dei Congressi - Riva del Garda (TN) - 10 Marzo 2009

Programma

- 8:00 Registrazione dei partecipanti*
- 8:30 – 10:15 Prima Parte: Presentazioni Istituzionali
Moderatori: F. Sofia, M. Melazzini
- Benvenuto e saluti*
L. Monaco, Direttore Ufficio Scientifico - Telethon
- La ricerca scientifica al servizio dei pazienti*
F. Sofia, Ufficio Filo Diretto con i Pazienti - Telethon
- Il percorso del paziente dalla diagnosi all'associazione di malattia*
B. Dallapiccola, Direttore Istituto CSS Mendel
- Le associazioni di malattia in Italia e il ruolo del Centro Nazionale Malattie Rare*
D. Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare
- 10:15 – 10:45 Coffee Break
- 10:45 – 12:15 Seconda Parte: Ricerca scientifica e assistenza clinica nell'esperienza delle Associazioni
Moderatori: R. Binaghi, A. Fontana
- La collaborazione tra pazienti e ricercatori: il caso di ProRett Ricerca*
R. Bernardelli, Presidente ProRett Ricerca – N.Landsberger, Università dell'Insubria
- Sostenere la ricerca scientifica: l'esempio di AISLA*
M. Melazzini, Presidente Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
- Le Biobanche e il ruolo delle Associazioni dei pazienti*
F. Dagna Bricarelli, Direttore Scientifico Rete Telethon delle Biobanche Genetiche,
Presidente Società Italiana di Genetica Umana
- Il Centro Clinico NEMO: un esempio di assistenza clinica integrata e multispecialistica*
A. Fontana, Presidente Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
- Conclusione*
F. Sofia, Ufficio Filo Diretto con i Pazienti - Telethon
- 12:15 – 13:00 Visita ai Poster
- 13:00- 14:00 Pranzo a buffet
- 14:00 – 15:00 Presentazione istituzionale Fondazione Telethon
L. Monaco, Direttore Ufficio Scientifico - Telethon

*La registrazione si potrà effettuare già dal pomeriggio del giorno 9.