



## **2° CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON**

**XVI CONVENTION SCIENTIFICA  
Palazzo dei Congressi - Riva del Garda (TN)  
7-8 marzo 2011**

### **PROGRAMMA**

#### **Lunedì 7 marzo 2011**

10.00 – 14.00 *Registrazione e allestimento poster*

#### **SESSIONE PLENARIA (Sala 1000)**

14.00 – 14.15 **Saluti di benvenuto**

14:15-14.45 **Apertura dei lavori**  
Luca di Montezemolo, presidente Telethon

14.45 – 15.30 **Telethon oggi e domani: successi e sfide future**  
Lucia Monaco, direttore scientifico Telethon  
a seguire Fulvio Bruno, direttore raccolta fondi Telethon

15:30 - 16:00 *Pausa caffè*

#### **CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI - WORKSHOP 1 (Sala 300)**

16:00 – 18.00 **IL CONTRIBUTO ATTIVO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI NEL SOSTENERE  
LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE GENETICHE**

Moderatore: Francesca Sofia, Ufficio scientifico Telethon

##### **Nota introduttiva**

Francesca Pasinelli, direttore generale Telethon

##### **Il ruolo delle associazioni dei pazienti nel promuovere la ricerca scientifica sulle malattie rare**

Terkel Andersen, presidente Eurordis

##### **Prepararsi alla ricerca clinica: l'esperienza maturata nel progetto TREAT-NMD**

Eugenio Mercuri, Policlinico Gemelli, Roma

##### **Le biobanche**

Mirella Filocamo, coordinatore Network biobanche Telethon

##### **La relazione con le associazioni dei pazienti**

Alessia Daturi, Filo diretto con i pazienti Telethon

##### **TAVOLA ROTONDA**

Moderatore: Alberto Fontana, presidente Unione italiana lotta alla distrofia muscolare

##### **Partecipanti:**

Terkel Andersen, presidente Eurordis

Simona Bellagambi, advisor Eurordis

Lucia Monaco, direttore scientifico Telethon

Renato Pocaterra, segretario generale Agenzia di ricerca sulla Sla

18.00 – 18.30 **SESSIONE PLENARIA (Sala 1000)**

**Ricerca è ... partecipazione - Per mantenere la promessa della cura**

Giulio Giorello, professore di filosofia della scienza, Università di Milano

*Introduce* Marco Piazza, responsabile della comunicazione istituzionale Telethon

18:30-20:00 **SESSIONE POSTER 1: INCONTRO CON I RICERCATORI**

20:00 *Cocktail di benvenuto*

**Martedì 8 marzo 2011**

**CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI - WORKSHOP 2 (Sala 300)**

8.30 – 10:30 **Progredire verso la cura delle malattie genetiche rare: prospettive e difficoltà dei diversi approcci terapeutici.**

Moderatori:

Andrea Ballabio, direttore Istituto Telethon di genetica e medicina, Napoli

Mario Melazzini, presidente Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica

**Verso la cura delle malattie genetiche**

Andrea Ballabio, direttore Istituto Telethon di genetica e medicina, Napoli

**Terapia genica**

Alessandro Aiuti, Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica, Milano

**Terapia cellulare**

Giacomo Comi, Università di Milano

**Terapia farmacologica**

Paolo Bernardi, Università di Padova

10:30 - 11:00 *Pausa caffè*

11:00 - 12:30 **SESSIONE POSTER 2: INCONTRO CON I RICERCATORI**

13:00 - 14:00 *Pranzo*

14:30 *Partenza navetta per Verona aeroporto e stazione FS (da prenotare)*