

VI CONVEGNO ASSOCIAZIONI AMICHE DI FONDAZIONE TELETHON

PALAZZO DEI CONGRESSI
RIVA DEL GARDA (TN)
28-29 OTTOBRE 2019

FONDAZIONE



28 e 29 OTTOBRE 2019

VI CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI AMICHE DI FONDAZIONE TELETHON: "Fondazione Telethon e le Associazioni di pazienti: un percorso insieme"

PROGRAMMA

28 OTTOBRE 2019

- 10.00 – 13.45 *Registrazione dei partecipanti e ritiro cuffie per traduzione simultanea*
- 14.00 – 15.00 **SESSIONE PLENARIA (Sala GARDA)**
Benvenuto e apertura dei lavori
Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon
Manuela Battaglia, Direzione Scientifica di Fondazione Telethon
- 15.00 – 17.00 **WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI (Sala DOLOMITI)**
Moderatore: *Alessandra Camerini, Relazioni con Associazioni di pazienti di Fondazione Telethon*
- Fondazione Telethon e le Associazioni di pazienti: un percorso insieme**
Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon
- Eccellenza, trasparenza e innovazione: le tre caratteristiche della ricerca da finanziare**
Manuela Battaglia, Direzione Scientifica di Fondazione Telethon
- Valorizzazione del percorso e dei risultati della ricerca**
Annamaria Merico, Trasferimento Tecnologico di Fondazione Telethon
Simona Varani, Proprietà Intellettuale di Fondazione Telethon
- Discussione**
- 17.00 – 17.10 **UN SALUTO DALLA FONDAZIONE (Sala DOLOMITI)**
Omero Toso, Vice Presidente di Fondazione Telethon
- 17.10 – 17.20 **PRESENTAZIONE GAME "WORLD CAFE" – COSTRUIAMO UN PERCORSO INSIEME"**
(Sala DOLOMITI)
Alessandra Camerini, Relazioni con Associazioni di pazienti di Fondazione Telethon

- 17.20 – 17.45 *Coffee break*
- 17.45 – 19.15 **“WORLD CAFE’– COSTRUIAMO UN PERCORSO INSIEME” (location varie)**
- 19.15 – 20.15 **SCIENCE AND SOCIETY (Sala GARDA)**
Moderatore: *Lucia Monaco*, Centro Studi di Fondazione Telethon, Irdirc
- Whose data are my data? Sharing and protecting personal health data**
Sandra Courbier, Eurordis, Paris
Michela Maggi, Telethon Data Protection Officer (DPO), Studio legale Maggi, Milano
- 20.15 – 21.15 *Welcome Cocktail*

29 OTTOBRE 2019

- 09.00 – 10.15 **WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI (Sala DOLOMITI)**
Moderatore: *Annamaria Zaccheddu*, Content Management di Fondazione Telethon
- Biobanche: avvertenze e modalità d’uso**
Luca Sangiorgi, Coordinatore Reti Biobanche di Fondazione Telethon
- Per uscire dal buio: il progetto *Malattie senza diagnosi***
Vincenzo Nigro, Partner fondatore del progetto “Malattie senza diagnosi”
Angelo Selicorni, Partner fondatore del progetto “Malattie senza diagnosi”
- Discussione**
- 10.15 – 11.15 **Restituzione risultati Game World Cafè e Costruiamo un percorso insieme: i prossimi passi (Sala DOLOMITI)**
Team dei facilitatori
Alessandra Camerini, Relazioni con Associazioni di pazienti di Fondazione Telethon
Manuela Battaglia, Direzione Scientifica di Fondazione Telethon
- 11.15 – 11.30 *Coffee break*
- 11.30 – 13.00 **POSTER SESSION: Incontro con i Ricercatori (Palameeting)**
- 13.00 – 14.00 *Pranzo*
- Dalle 14.30 *Partenza navette*