

FONDAZIONE



V Convegno Associazioni amiche di Fondazione Telethon

PALAZZO DEI CONGRESSI - RIVA DEL GARDA (TN)

13-14 MARZO 2017

13 MARZO 2017

- 10.00 – 13.45 *Registrazione dei partecipanti e ritiro cuffie per traduzione simultanea*
- 14.00 – 15.00 **SESSIONE PLENARIA (Sala 1000, traduzione simultanea in italiano)**
Benvenuto e apertura dei lavori
Lucia Monaco, Fondazione Telethon
Opening Lecture
Yann Le Cam, Eurordis
- 15.00 -17.30 **WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI (Sala 300, lingua italiana)**
Moderatore: Alessia Daturi, Fondazione Telethon
- 15.00-16.00 **I registri di patologia: diversi modelli possibili**
I registri di patologia: uno strumento prezioso per la ricerca ed i pazienti
Anna Ambrosini, Fondazione Telethon
RegistRare : la nuova Piattaforma nazionale dedicata ai registri di patologie rare
Domenica Taruscio, Centro nazionale malattie rare, ISS- Il progetto RegistRare
L'esperienza di un'Associazione
Piero Santantonio, Mitocon Onlus
- 16.00-16.30 **Una nuova Unità per i pazienti**
Dalla voce dei pazienti ad una nuova visione
Anna Maria Cazzato, Alessia Daturi, Fondazione Telethon
- 16.30-17.20 **Discussione**
- 17.20-17.30 **Saluti finali**
Omero Toso, vice Presidente Fondazione Telethon
- 17.30 – 18.00 *Coffee break*
- 18.00 - 20.00 **SESSIONE POSTER: Incontro con i Ricercatori (Palameeting)**
- 20.00 – 21.00 *buffet di benvenuto*

14 MARZO 2017

- 08.30 – 09.00 *Ritiro cuffie per traduzione simultanea*
- 09.00 – 11.00 **SESSIONE PLENARIA (Sala 1000, traduzione simultanea in italiano)- *Share for rare: la condivisione di dati, campioni biologici e risultati scientifici nella lotta alle malattie genetiche***
Moderatore: William A. Gahl, National Human Genome Research Institute, NIH
- 09.00 – 09.30 **Il programma NIH per le malattie non diagnosticate**
William A. Gahl, National Human Genome Research Institute, NIH
- 09.30 – 10.00 **Il programma Telethon per le malattie non diagnosticate**
Vincenzo Nigro, Tigem
- 10.00 – 10.20 **Il Network Telethon per le biobanche genetiche: condivisione di materiali biologici per la ricerca**
Mirella Filocamo, Istituto G. Gaslini
- 10.20 – 10.40 **Problematiche trasversali e soluzioni nella ricerca per le malattie rare**
Hanns Lochmüller, Università di Newcastle
- 10:40 – 11:00 **Discussione**
- 11.00 – 11.30 *Coffee break*
- 11.30 – 12.30 **TAVOLA ROTONDA (Sala 1000, traduzione simultanea in italiano) - *Il punto di vista ELSI (Ethical, legal and social implications) nella condivisione dei dati***
Moderano: Yann Le Cam, EURORDIS e Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità
Intervengono: Yann Le Cam, Domenica Taruscio, Marta Tomasi, William Gahl, Vincenzo Nigro, Mirella Filocamo, Hanns Lochmuller , Sharon Terry
- 11:30 – 11:45 **Implicazioni pratiche per la ricerca scientifica alla luce del nuovo Regolamento generale UE sulla protezione dei dati**
Marta Tomasi, Università di Trento
- 11:45 – 12:30 **Discussione**
- 12.30 – 13.30 *Pranzo*
- 14.15 *Partenza navetta per Verona aeroporto e stazione FS*