



## 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, *da definire*
- 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*  
Relatore da confermare
- 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 – N.Landsberger, Università dell'Insubria
- Sostenere la ricerca scientifica: l'esempio di AISLA*  
M. Melazzini, Presidente AISLA
- 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 UILDM
- 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.