

2° INCONTRO DI PRIMAVERA

con le Associazioni amiche di Telethon



5 aprile 2014

Auditorium S. Paolo
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Viale Ferdinando Baldelli 38 - Roma

PROGRAMMA

Con il patrocinio di


Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

orphanet


ASSOCIAZIONI
AMICHE DI TELETHON


telethon

Organizzato per la prima volta in collaborazione con Orphanet ed esteso a tutte le Associazioni di malati rari, l'**Incontro di Primavera** è l'occasione per incontrarsi ed affrontare alcuni temi caldi per il mondo associativo delle malattie rare. **Protagoniste della giornata saranno le Associazioni** che presenteranno alcune buone pratiche con il mondo della comunità scientifica, secondo il modello collaborativo a cui la Fondazione Telethon e Orphanet si ispirano da sempre. **L'obiettivo è quello di imparare gli uni dagli altri, traendo ispirazione e applicando alcuni modelli nella lotta alla propria malattia, al fine di diventare pazienti esperti in grado di contribuire a migliorare l'informazione nella società e la propria qualità della vita e all'avanzamento della ricerca scientifica.**

PROGRAMMA

11:00 Saluti del Prof. Bruno Dallapiccola (direttore scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù).

11:05 Saluti di Omero Toso (vice presidente Fondazione Telethon).

11:10 *I pazienti, protagonisti del modello collaborativo.* Introduzione ai lavori di Francesca Pampinella (Fondazione Telethon).

I SESSIONE

11:15 *Incontrarsi, condividere e apprendere: l'esperienza delle comunità online di Rare Connect.* Intervista a Denis Costello (Eurordis) e Salvatore Sgarra (Associazione Italiana Sindrome di Lowe). Moderano Alberto Tozzi (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù) e Roberta Ruotolo (Orphanet).

11:50 *Una goccia d'acqua nel deserto.* Intervista a Francesca Squillante. (Insieme per la ricerca PCDH19). Modera Francesca Sofia (Fondazione Telethon).

12:15 *Un ricercatore al servizio del paziente: dalla corsia all'empowerment.* Intervista a Carlo Dionisi-Vici (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù). Modera Bruno Dallapiccola (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù).

✓ RICERCATORE

12:45 - 13:30 I sessione di domande e risposte.

13:30-14:30 Pausa pranzo.

II SESSIONE

14:30 *Condividere per progredire insieme.* Intervista a Renata Sarno (Blue Cone Monocromacy) e Elisabetta Luchetta (Associazione Acromati Italiana). Modera Anna Maria Zaccheddu (Fondazione Telethon).

15:00 *Raccontare la malattia: problematiche della predizione genetica.* Intervista a Marica Stefani e Claudio Mustacchi (Associazione Italiana Corea di Huntington Milano). Modera Alessia Daturi (Fondazione Telethon).

15:30 - 16:30 II sessione di domande e risposte.