

Seminario formativo IL CODICE DI ATLANTIDE

MILANO, 8/9 ottobre 2010

Istituto Mario Negri, Via La Masa, 19

PROGRAMMA PRELIMINARE al 24 settembre 2010

Prima giornata

Ore 10:00	Registrazione dei partecipanti ed inizio dei lavori
Ore 10:30	Saluti <i>Caterina Bendotti, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri</i> Descrizione degli obiettivi e delle modalità di lavoro delle due giornate <i>Renza Barbon Galluppi, UNIAMO F.I.M.R. onlus</i> <i>Francesca Sofia, Comitato Telethon Fondazione onlus</i>
Ore 11:00	Presentazione di alcuni nodi critici sul rapporto tra le associazioni dei malati rari e la ricerca <i>Stefania Porchia, Sinodè s.r.l.</i>
Ore 11:30	Le metodologie e criteri per la selezione dei progetti di ricerca <i>Lucia Monaco, Comitato Telethon Fondazione onlus</i>
Ore 12:00	Le risorse umane: ricercatori e clinici
Ore 12:30	Discussione
Ore 13:00	Colazione di lavoro
Ore 14:30	La ricerca clinica risponde ai bisogni dei pazienti? <i>Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri</i>
Ore 15:00	Associazioni di malattia e ricerca scientifica: modelli di successo <i>Francesca Sofia, Comitato Telethon Fondazione onlus</i>
Ore 15:30	Lavoro di gruppo: le prospettive per le associazioni dei malati rari in relazione ai nodi critici evidenziati
Ore 16:10	Ritorno in plenaria, presentazione dei lavori di gruppo e sintesi <i>Stefania Porchia, Sinodè s.r.l.</i>
Ore 17:00	Discussione
Ore 17:30	Chiusura dei lavori della giornata

Seconda giornata

Ore 8:30	Introduzione alla giornata
Ore 9:00	Presentazione dei risultati della ricerca sul rapporto tra le associazioni dei malati rari e la ricerca Presentazione del modello di assistenza al malato raro elaborato nell'ambito del progetto MOMO <i>Stefania Porchia, Sinodè s.r.l.</i>
Ore 10:30	Pausa

Ore 10:45	Discussione aperta tra: <ul style="list-style-type: none">- Rappresentanti istituzionali- Associazioni di malati rari- Telethon- Università- Farmindustria- Associazioni di categoria (medici, pediatri)
Ore 13:00	<i>Colazione di lavoro</i>
Ore 14:15	Progettazione e fondi europei a sostegno della ricerca <i>Andrea Gaggioli, Università Cattolica di Milano</i>
Ore 15:00	Quali strumenti pratici a disposizione delle associazioni di malattie rare
Ore 15.15	Farmaco-vigilanza e sicurezza del paziente nei progetti di ricerca
Ore 16:15	Il Network delle biobanche genetiche <i>Marco Crimi, Telethon Fondazione onlus</i>
Ore 17:00	Chiusura dei lavori