

Il Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali organizzato da MITOCON ONLUS è un'occasione di incontro e confronto fra pazienti, famiglie, medici, ricercatori e tutti coloro che, a vario titolo, convivono con le malattie mitocondriali.

Gli interventi hanno il compito di illustrare in maniera semplice ma rigorosa lo stato dell'arte della ricerca nel campo delle malattie mitocondriali, le migliori prassi terapeutiche attualmente disponibili e fornire spunti di riflessione e di miglioramento nella gestione delle malattie mitocondriali nella vita di tutti i giorni.

3° Convegno Nazionale Malattie Mitocondriali

Diagnosi, ricerca e gestione della
vita quotidiana

1 - 2
giugno
2013

NOTE IMPORTANTI:

IL CONVEGNO E' RIVOLTO AI PAZIENTI, ALLE FAMIGLIE, AI MEDICI E AGLI OPERATORI SOCIO-SANITARI COINVOLTI NELLA GESTIONE DI PAZIENTI MTOCONDRIALI

L'ISCRIZIONE AL CONVEGNO E' GRATUITA MA OBBLIGATORIA E DEVE ESSERE INVIATA ENTRO IL 28 MAGGIO 2013

PERNOTTAMENTO E PASTI SONO A CARICO DEI PARTECIPANTI

POTETE SCARICARE I MODULI PER "ISCRIZIONE AL CONVEGNO" e PRENOTAZIONE ALBERGHIERA" DIRETTAMENTE DAL SITO WWW.MITOCON.IT

SEDE DEL CONVEGNO

Grand Hotel Duca D'Este
Via Tiburtina Valeria, 330 - 00011 Tivoli Terme (Roma)
Telefono: (+39) 0774 3883 - Fax: (+39) 0774 388101

Web: www.ducadeste.com
E-Mail: info@siriohotel.com

Il convegno è organizzato da:



MITOCON ONLUS
VIA CHIANA, 35
00198 ROMA

C.F. 97488070588



Grand Hotel
Duca D'Este
Tivoli Terme

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

CRISTINA REBAGLIATI 339.561.7019
PAOLA DESIDERI 339.490.1097

E-mail: contatto@mitocon.it

Venerdì 31 Maggio

18.00 Assemblea Associazione Mitocon

Sabato 1 Giugno

08:30 Registrazione partecipanti

09:00 Apertura del Convegno
Saluti Presidente Mitocon ONLUS Piero Santantonio

1° Sessione – La Diagnosi, protocolli e nuove frontiere

Parte 1 Moderatori: Rosario Rizzuto – Univ. di Padova- P. Santantonio - Mitocon

09:10 Le nuove frontiere della diagnosi genetica ed il sequenziamento esomico: il punto sulla situazione italiana e sui centri di riferimento
Valeria Tiranti – Istituto Neurologico Carlo Besta Milano

09:40 Il protocollo diagnostico per bambini: esperienze a confronto
Graziella Uziel - Istituto Besta Milano - Claudio Bruno- Osp. Gaslini Genova
Enrico Bertini – O.P. Bambino Gesù Roma

10:10 Il protocollo diagnostico per adulti: esperienze a confronto
Serenella Servidei – Univ. Catt. A. Gemelli Roma
Olimpia Musumeci – Univ. di Messina

10:40 La rete dei laboratori italiani e mondiali per le diagnosi genetiche
Eleonora Lamantea – Istituto Neurologico Carlo Besta Milano

11:00 Coffee Break

2° Sessione – Ricerca e terapie di ausilio

Parte 2 Moderatori: Gabriele Siciliano – Univ. Pisa - Fabrizio Farnetani - Mitocon

11:20 Le nuove acquisizioni nel campo delle malattie mitocondriali: il panorama delle attività di ricerca in Italia e nel mondo
Rosario Rizzuto – Università di Padova

11:40 Report dei risultati dalle ricerche Telethon
Luca Scorrano – Università di Padova

12:00 Risultati sull'uso di EPI-743 in diverse sindromi in pazienti pediatriche
Diego Martinelli e Carlo Dionisi Vici – O. P. Bambino Gesù – Roma

12:30 Risultati sull'uso di EPI-743 in diverse sindromi in pazienti adulti
Valerio Carelli – Università di Bologna - Carla Giordano – Univ. di Roma “La Sapienza”

13:00 Pranzo

Parte 3 Moderatori: Carlo Dionisi Vici – O. P. Bambino Gesù – Paola Desideri - Mitocon

14:15 Terapie con cellule staminali, a che punto siamo
Mario Melazzini - Assessore alla ricerca della Regione Lombardia

15:00 Aggiornamento sul Registro Nazionale ed i Registri europei dei Pazienti: risultati e prospettive sui registri di ricerca e per la qualità della vita
Michelangelo Mancuso – Università di Pisa – Clinica di Neurologia

15:30 Terapie di ausilio nelle patologie mitocondriali
Francesco Cappi – Istituto di Medicina Integrata Albatros Sinergie

16:00 La Quec Phisis applicata alle patologie mitocondriali: principi generali ed ipotesi sui meccanismi di azione
Raul Saggini – Università di Chieti

16:30 Chiedi al medico: confronto Aperto Medici, Ricercatori, Famiglie e Pazienti
Moderatore: Anna Ambrosini TELETHON

17:00 Coffee Break

17:30 Laboratorio: le tecniche per la disostruzione pediatrica
Marco Squicciarini – Esperto in tecniche di rianimazione e disostruzione pediatrica

18:30 Esercitazione pratica

19:00 Chiusura 1° Giornata

20:30 Cena Sociale

Domenica 2 Giugno

3° Sessione – Vita quotidiana

Parte 1 Moderatore: Pina Salente Giovanni Ansaldo - Mitocon

09:00 Convivere con una malattia cronica trovando gioia e buon umore
Ignazio Punzi - Associazione Arcoiris

09:30 Tecnologie di supporto alla comunicazione mediante il pensiero
P. Fedele - LIQUIDWEB s.r.l.

10:00 La comunicazione con i bambini disabili con problemi neuronali: come giocare e stimolarli creativamente
C. Riva – Associazione l'Abilità Milano

10:30 Report sull'attività di filo diretto con i pazienti di Mitocon
Paola Desideri, Cristina Rebagliati
Tavola rotonda su come aumentare la consapevolezza sulle malattie mitocondriali e organizzare la presenza dell'associazione a supporto dei pazienti e delle famiglie

11:00 Coffee Break

Parte 2 Moderatore: Cristina Rebagliati - Mitocon

11:30 Il supporto fiscale e legale: domande aperte
Marco Marmotta – Commercialista - Roma

12:00 Trasformare l'energia in azione: come organizzare la raccolta fondi
A cura dell'Associazione MITOCON ONLUS

13:00 Chiusura del Convegno