

# VI CONVEGNO ASSOCIAZIONI AMICHE DI FONDAZIONE TELETHON

PALAZZO DEI CONGRESSI  
RIVA DEL GARDA (TN)

28-29 OTTOBRE 2019

FONDAZIONE



28 e 29 OTTOBRE 2019

## VI CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI AMICHE DI FONDAZIONE TELETHON: "Fondazione Telethon e le Associazioni di pazienti: un percorso insieme"

### PROGRAMMA

#### 28 OTTOBRE 2019

- 10.00 – 13.45 *Registrazione dei partecipanti e ritiro cuffie per traduzione simultanea*
- 14.00 – 15.00 **SESSIONE PLENARIA (Sala GARDA)**  
**Benvenuto e apertura dei lavori**  
*Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon*  
*Manuela Battaglia, Direzione Scientifica di Fondazione Telethon*
- 15.00 – 17.00 **WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI (Sala DOLOMITI)**  
Moderatore: *Alessandra Camerini, Relazioni con Associazioni di pazienti di Fondazione Telethon*
- Fondazione Telethon e le Associazioni di pazienti: un percorso insieme**  
*Francesca Pasinelli, Direttore Generale di Fondazione Telethon*
- Eccellenza, trasparenza e innovazione: le tre caratteristiche della ricerca da finanziare**  
*Manuela Battaglia, Direzione Scientifica di Fondazione Telethon*
- Valorizzazione del percorso e dei risultati della ricerca**  
*Annamaria Merico, Trasferimento Tecnologico di Fondazione Telethon*  
*Simona Varani, Proprietà Intellettuale di Fondazione Telethon*
- Discussione**
- 17.00 – 17.10 **UN SALUTO DALLA FONDAZIONE (Sala DOLOMITI)**  
*Omero Toso, Vice Presidente di Fondazione Telethon*
- 17.10 – 17.20 **PRESENTAZIONE GAME "WORLD CAFE" – COSTRUIAMO UN PERCORSO INSIEME"**  
**(Sala DOLOMITI)**  
*Alessandra Camerini, Relazioni con Associazioni di pazienti di Fondazione Telethon*

- 17.20 – 17.45 *Coffee break*
- 17.45 – 19.15 **“WORLD CAFE’– COSTRUIAMO UN PERCORSO INSIEME” (location varie)**
- 19.15 – 20.15 **SCIENCE AND SOCIETY (Sala GARDA)**  
Moderatore: *Lucia Monaco*, Centro Studi di Fondazione Telethon, Irdirc
- Whose data are my data? Sharing and protecting personal health data**  
*Sandra Courbier*, Eurordis, Paris  
*Michela Maggi*, Telethon Data Protection Officer (DPO), Studio legale Maggi, Milano
- 20.15 – 21.15 *Welcome Cocktail*

## 29 OTTOBRE 2019

- 09.00 – 10.15 **WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI (Sala DOLOMITI)**  
Moderatore: *Annamaria Zaccheddu*, Content Management di Fondazione Telethon
- Biobanche: avvertenze e modalità d’uso**  
*Luca Sangiorgi*, Coordinatore Reti Biobanche di Fondazione Telethon
- Per uscire dal buio: il progetto *Malattie senza diagnosi***  
*Vincenzo Nigro*, Partner fondatore del progetto “Malattie senza diagnosi”  
*Angelo Selicorni*, Partner fondatore del progetto “Malattie senza diagnosi”
- Discussione**
- 10.15 – 11.15 **Restituzione risultati Game World Cafè e Costruiamo un percorso insieme: i prossimi passi (Sala DOLOMITI)**  
*Team dei facilitatori*  
*Alessandra Camerini*, Relazioni con Associazioni di pazienti di Fondazione Telethon  
*Manuela Battaglia*, Direzione Scientifica di Fondazione Telethon
- 11.15 – 11.30 *Coffee break*
- 11.30 – 13.00 **POSTER SESSION: Incontro con i Ricercatori (Palameeting)**
- 13.00 – 14.00 *Pranzo*
- Dalle 14.30 *Partenza navette*