

SCHEDA DI REGISTRAZIONE

La scheda di iscrizione, debitamente compilata in ogni sua parte, dovrà essere inviata alla Segreteria Organizzativa per e-mail: congressomagionlus@gmail.com entro e non oltre il **31 agosto 2016**. L'iscrizione agli eventi è completamente **gratuita** e limitata alla capienza delle sale.

ISCRIZIONE GRATUITA al CONGRESSO

ISCRIZIONE GRATUITA ECM (SOLO PROFESSIONISTI)

ISCRIZIONE GRATUITA al CONCERTO

Cognome _____
Nome _____
Affiliazione (solo per ECM) _____
Categoria professionale (solo per ECM) _____
Cap _____ Città _____ Prov. _____
Telefono _____
E-mail _____
Codice Fiscale (solo per ECM) _____
Luogo e data di nascita (solo per ECM) _____

Crediti ECM sono disponibili per le seguenti categorie: Medici, psicologi, biologi, biotecnologi, farmacisti, chimici, infermieri, tecnici di laboratorio, fisioterapisti.

Modalità di Accesso alla Sala del Congresso:

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" Sala degli Atti parlamentari, Piazza della Minerva 38, Roma. **L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.**

La lista degli iscritti verrà depositata presso gli uffici della sicurezza della Biblioteca del Senato. All'entrata verranno effettuati i controlli di rito. Sarà a disposizione un addetto MAGI che indirizzerà i gentili ospiti alla sala del convegno.

Legge SULLA PRIVACY - AI SENSI DEL D.Lgs. 196/2003

Vi informiamo che, ai sensi del D.Lgs. 196/2003 i dati personali sopra forniti attraverso la compilazione della presente scheda di iscrizione, potranno formare oggetto di trattamento in relazione allo svolgimento di questo evento. I dati, il cui conferimento è facoltativo, verranno trattati nel rispetto della normativa sopra richiamata con il supporto di mezzi cartacei e/o informatici, comunque mediante strumenti idonei a garantire la loro sicurezza e riservatezza. L'ambito di trattamento sarà limitato al territorio italiano e i dati potranno essere comunicati per le finalità di cui sopra a: soggetti che in collaborazione con il titolare abbiano partecipato all'organizzazione di questa iniziativa. I dati verranno trattenuti per tutta la durata e anche successivamente per l'organizzazione e lo svolgimento di analoghe iniziative. Voi potrete in ogni momento esercitare i diritti di cui all'articolo 7 e ss. del D.Lgs. 196/2003 e quindi conoscere, ottenere la cancellazione, la rettifica, l'aggiornamento e l'integrazione dei vostri dati, nonché opporvi al loro utilizzo per le finalità indicate. Titolare dei sopraindicati trattamenti è Magi's Lab S.r.l., con sede in Via delle Maioliche 57/d, 38068 Rovereto TN. I dati saranno trattati dagli incaricati appartenenti alle seguenti aree: Organizzazione Congressi, Amministrazione, Segreteria, Direzione.

Il Consenso al trattamento dei dati verrà fatto firmare in sede congressuale.

PRESENTAZIONE MAGI

Il malato di malattie genetiche e rare ha delle esigenze che vanno dalla diagnosi alla cura oltre che all'assistenza e riabilitazione. Le malattie genetiche rare hanno una bassa frequenza nella popolazione, associata generalmente all'assenza di una terapia efficace oltre che alla difficoltà di accesso alla diagnosi e alla cura.

Attualmente il loro numero, stimato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è di 6.000 e nonostante i malati affetti da una singola patologia siano pochi, la somma di tutti i malati colpiti da malattie rare costituisce un numero rilevante che rappresenta circa il 10% delle persone affette da patologie invalidanti.

Le problematiche che affliggono i pazienti affetti da queste malattie sono tante a seconda della patologia, e solo per un numero esiguo di esse esiste una conoscenza scientifica minima ed una cura efficace (fonte Eurodis - "Rare Disease Europe").

Per questi motivi MAGI ha deciso di realizzare un laboratorio di diagnosi, un laboratorio di ricerca e una struttura di genetica medica, site rispettivamente nella regione Trentino-Alto Adige e sul lago di Garda per quanto riguarda la struttura clinica.

Le relazioni del congresso di quest'anno sono rivolte principalmente a mostrare le nostre nuove linee di ricerca in favore dei malati rari con patologie ereditarie, le prospettive terapeutiche basate sull'utilizzo di cellule staminali placentari e sulla lotta all'infertilità attraverso i metodi eticamente approvati dall'Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici. Il concerto che seguirà il congresso vede la partecipazione straordinaria del M° Dimitri Ashkenazy. Tale concerto è offerto per sensibilizzare al tema della ricerca medico scientifica in Italia ed in particolare delle malattie genetiche.

MAGI EUREGIO
Via Maso della Pieve 60/a
39100 Bolzano BZ
Tel. +39.331.85.66.521
Mail: congressomagionlus@gmail.com

2006 – 2016 10 ANNI DI MAGI



Diagnosi e cura di malattie genetiche e rare

Roma, 08 settembre 2016

Congresso alla Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"
Sala degli Atti parlamentari

Concerto alla Sala Conferenze della Fondazione Marco Besso

CONGRESSO

MAGI: 10 ANNI DI RICERCA E DIAGNOSI IN SUPPORTO AI MALATI DI MALATTIE GENETICHE E RARE

08 SETTEMBRE 2016 - ore 08.30

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini"

Sala degli Atti parlamentari

Piazza della Minerva 38, ROMA

Programma:

ISCRIZIONE E REGISTRAZIONE (8.30 - 9.00)

SESSIONE 1 (9.00 - 10.30)

MODERATORE

Prof. Tommaso Beccari, Dipartimento di Scienze Farmaceutiche,
Università degli Studi di Perugia

INTRODUZIONI

On. Paola Binetti*, Camera dei Deputati, Commissione permanente XII (Affari Sociali)

Prof. Claudio Giustozzi*, Presidente, Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"

RELAZIONI

La regolazione naturale della fertilità: impatto scientifico nello studio delle cause genetiche e per le terapie mirate alla infertilità di coppia

Prof. Giuseppe Noia

Direttore UOC Hospice Perinatale, Centro per le Cure Palliative Prenatali, Fondazione
Policlinico A. Gemelli - Roma

Presidente, A.I.G.O.C., Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici

Dalla scoperta di nuovi geni associati all'infertilità, all'utilizzo di nuove strategie diagnostiche e terapeutiche a supporto dei metodi naturali

Dr. Matteo Bertelli

Presidente, MAGI EUREGIO, Bolzano

L'utilizzo di cellule staminali placentari nella medicina rigenerativa

Prof.ssa Ornella Parolini

Direttrice Centro di Ricerche E. Menni, Fondazione Poliambulanza - Brescia

SESSIONE 2 (10.45 - 11.45)

MODERATORE

Prof.ssa Ornella Parolini, Direttrice Centro di Ricerche E. Menni

Fondazione Poliambulanza - Brescia

INTRODUZIONI

On. Sofia Amoddio*, Camera dei Deputati, Commissione permanente II (Giustizia)

RELAZIONI

Dalla diagnosi alla presa in carico del bambino con sindrome malformativa

Prof. Giuseppe Zampino

UOSA Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti, Polo per la salute della Donna e del Bambino, Fondazione Policlinico A. Gemelli - Roma

Le malattie ereditarie metaboliche da accumulo lisosomiale, nuovi approcci diagnostici e terapeutici

Prof. Tommaso Beccari

Dipartimento di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Perugia

Studio clinico e genetico di sindromi malformative vascolari

Prof. Raul Mattassi

Responsabile Centro Angiodisplasie, Humanitas Mater Domini - Castellanza (VA)

SESSIONE 3 (12.00 - 13.00)

MODERATORE

Prof. Giuseppe Zampino, UOSA Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti,

Polo per la salute della Donna e del Bambino, Fondazione Policlinico A. Gemelli - Roma

INTRODUZIONI

Sen. Vittorio Fravezzi*, Senato, XVII Legislatura Senato, 5ª Commissione permanente (Bilancio)

RELAZIONI

Nuove collaborazioni nella rete diagnostica assistenziale MAGI

TAVOLA ROTONDA MUSICA E SCIENZA

L'ascolto corporeo della musica come terapia, prime evidenze

M° Paolo Curatolo

Presidente, Associazione Il Centro del Sorriso, San Severo (FG)

Esperienza dell'uso della musica con i giovani

Prof. Omar Flavio Careddu

SMIM, Provincia Autonoma di Bolzano

Premiazione

Dr. Arnaldo Volani

Presidente, Associazione Mozart Italia, Rovereto (TN)

Premiazione

M° Dimitri Ashkenazy

Clarinettista

CONCERTO

VOGLIAMO SUONARLE ALLE MALATTIE GENETICHE E RARE

08 SETTEMBRE 2016 - ore 18.00

Fondazione Marco Besso

Sala Conferenze

Largo Torre Argentina 11, ROMA

MUSICISTI

M° Dimitri Ashkenazy, clarinetto

M° Andrea Bergamelli, violoncello

M° Corrado Ruzza, pianoforte

Programma:

Wolfgang Amadeus Mozart (1756 - 1791)

Trio in mi bemolle maggiore K. 498 "Kegelstatt-Trio, 1786"

per pianoforte, clarinetto e violoncello

I. Andante

II. Menuetto

III. Rondeaux. Allegretto

Paul Juon (1872 - 1940)

Trio-Miniaturen Op. 18

per clarinetto, violoncello e pianoforte

I. Rêverie. Molto adagio

II. Humoreske. Allegro ma non troppo

III. Elegie. Andante cantabile

IV. Danse phantastique

INTERVALLO

Johannes Brahms (1833 - 1897)

Trio in La min. Op. 114

per pianoforte, clarinetto e violoncello

I. Allegro

II. Adagio

III. Andantino grazioso - Trio

IV. Allegro

*presenza da confermare