

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](http://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](http://www.ducadeste.com)  
E-Mail: [info@siriohotel.com](mailto: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](mailto: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