



8° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali

25/27 Maggio 2018

(english version below)

Holiday Inn Rome Eur Parco dei Medici, Viale Castello della Magliana, 65 - Roma

Venerdì 25 maggio 2018 - mattina

SESSIONI SCIENTIFICHE (ECM)

09:00 Registrazione partecipanti

09:15 Saluti di benvenuto e inizio lavori

Sessione 1 Storia naturale delle malattie mitocondriali più comuni

Chairman: Massimo Zeviani, MRC Mitochondrial Biology Unit, Cambridge Biomedical Campus-Cambridge

Moderatori: P. Santantonio - Mitocon Onlus

09:30 Miopatia Mitocondriale Primaria. Costanza Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

10:00 MELAS - La storia naturale degli episodi mitocondriali tipo ictus: studio di coorte osservazionale dal Regno Unito. Yi Shiau Ng - Wellcome Centre Mitochondrial Research Newcastle University, United Kingdom

10:30 La sindrome di MERFF. Olimpia Musumeci - AOU Policlinico "G. Martino", Messina

11:00 La sindrome di Leigh. Anna Ardisson - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

11:30 Pausa caffè

Sessione 2 Approcci diagnostici ed algoritmi

Moderatori: M. Filosto-ASST Spedali Civili ed Università degli Studi di Brescia, P. Desideri - Mitocon Onlus

12:00 Approccio diagnostico delle encefalopatie mitocondriali nell'età adulta. Serenella Servidei - Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

12:30 Approccio diagnostico dei disturbi mitocondriali nei bambini. Carlo Dionisi Vici - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

13:00 Approcci multi-omici per studiare le malattie mitocondriali. Daniele Ghezzi - IRCCS Istituto di Neurologia "Besta", Milano

13:30 Chiusura lavori

13:30 Pranzo

Durante le sessioni scientifiche sarà disponibile un servizio di traduzione



Venerdì 25 maggio 2018 - pomeriggio

SESSIONI SCIENTIFICHE (ECM)

14:30 Ripresa Lavori

Sessione 3 Dalla scienza di base alle future terapie

Moderatori: V. Tiranti- IRCCS Foundation Neurological Institute "C.Besta", P. Santantonio - Mitocon Onlus

- 14:30 Introduzione: le attuali promesse dalla scienza di base verso le future terapie. Massimo Zeviani- MRC Mitochondrial Biology Unit, Cambridge Biomedical Campus
- 15:00 Mitochondri e neurodegenerazione. Laurence A. Bindoff Helse - Haukeland University Hospital, Bergen, Norway
- 15:30 Analizzare il doppio ruolo di ATAD3A nella funzione mitocondriale: implicazioni per la sindrome di Harel-Yoon e altri disturbi mitocondriali. Maria Eugenia Soriano - Università di Padova, Padova
- 16:00 Lo sviluppo di strumenti di modifica del genoma per il trattamento delle malattie legate al mtDNA eteroplasmico. Payam A. Gammage - MRC Mitochondrial Biology Unit, University of Cambridge

16:30 pausa caffè

Sessione 4 Sperimentazioni cliniche in corso

Moderatori: V. Carelli- IRCCS Ospedale Bellaria, Bologna. P. Santantonio - Mitocon Onlus

- 17:00 Introduzione alle sperimentazioni cliniche. Diego Martinelli - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- 17:30 Terapia con Nucleosidi / Nucleotidi. Caterina Garone - MRC, Mitochondrial Biology Unit Wellcome Trust, Cambridge

Sperimentazioni cliniche e case farmaceutiche

- 18:00 KH176 dal "disegno a tavolino" verso l'applicazione clinica. Prof. dr. Jan Smeitink, MD, PhD, MAE, founding CEO Khondrion
- 18:20 Guarire i bambini, imparare e applicare: EPI-743 e la pipeline BioElectron Dr. Matthew Klein-Bioelectron
- 18:40 GS010 una terapia genica per trattare i pazienti con LHON/11778 -Serge Fitoussi, MD, Msc, Gensight Biologics
- 19:00 KL1333: opportunità di trattamento della malattia mitocondriale mediante modulazione NAD + e biogenesi mitocondriale. Magnus Hansson, MD, PhD Chief Medical Officer NeuroVive Pharmaceutical
- 19:20 Elamipretide e il programma di sviluppo clinico MMPOWER-Sandrin Bergheanu, MD, PhD Senior Medical Director Stealth BioTherapeutics
- 19:40 L'impegno di Santhera nella ricerca clinica sulla LHON - Dr Silvano Berioli, Head of Medical Affairs, Santhera

Durante le sessioni scientifiche sarà disponibile un servizio di traduzione

ATTIVITÀ PER PAZIENTI E FAMIGLIE

Spazio LHON-ADOA

- 14:30/15:30 Spazio LHON-ADOA- Valerio Carelli-IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche (ISNB) Ospedale Bellaria, Bologna
- 15:30-16:00 Orcam:Dispositivi indossabili di visione artificiale che trasformano la vita delle persone. Odette Lafrance, OrCam Technologies Ltd.
- 19:30 Chiusura lavori
- 20:30 Cena



Sabato 26 maggio 2018 - mattina

SESSIONI SCIENTIFICHE (ECM)

08:30 Registrazione partecipanti

08:45 Saluti di benvenuto e inizio Lavori

Sessione 5

Studi in corso

Moderatori: Olimpia Musumeci - AOU Policlinico "G. Martino", Messina, P. Santantonio - Mitocon Onlus

- 09:00** Aggiornamenti dalla conferenza "Mitochondrial Medicine 2018". Michelangelo Mancuso - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana/Università
- 09:20** Riassunto dalle sessioni precedenti. Costanza Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, Serenella Servidei - Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma
- 09:40** GENOMIT: Lo sviluppo di un registro globale delle malattie mitocondriali. Holger Prokisch, German Research Center for Environmental Health München
- 10:10** Rete per la preparazione agli studi clinici. (Clinical readiness) Michelangelo Mancuso - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana/Università di Pisa
- 10:20** Riproduzione della neuropatia ottica ereditaria di Leber in neuroni e organoidi: luce sui meccanismi patogenici per combattere la cecità. C. Peron- IRCCS Foundation Neurological Institute "C.Besta"; vincitore Mitocon Research project 2018- Research project
- 10:35** Peptidi isolati dalla mt-leucil-tRNA sintetasi come nuovi strumenti terapeutici contro le malattie mitocondriali causate da mutazioni puntiformi del mt-tRNA. A. Pisano, Univ. La Sapienza Roma- vincitore Mitocon Research project 2018-Seed project.
- 10:50** Reperti clinici e biochimici in una vasta serie di pazienti pediatrici con disordini derivanti da singola delezione del mtDNA su larga scala. Daria Diodato - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- 11:05** *Pausa caffè*
- 11:30** PDTA nelle malattie mitocondriali. Un bisogno assistenziale. L'esperienza di Mitocon in Toscana. Gabriele Siciliano - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Ospedale S. Chiara, Pisa
- Presentazioni orali dei posters selezionati:**
- 12:00** Valutazione dei percorsi visivi nella sindrome di Kearns Sayre: uno studio di imaging del tensore di diffusione. M. Lucignani, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- 12:10** Epilessia mitocondriale: un sondaggio trasversale dalla rete italiana. C.Ticci, IRCCS Stella Maris,Pisa
- 12:20** Studio dei meccanismi patogenetici del deficit di AGC1 nei modelli di cellule neuronali. FM.Lasorsa, IBIOM CNR – Bari
- 12:30** LHON-OFF: un'idea per spegnere la Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber. Alessandra Maresca, vincitrice Mitoideas edizione 2017.
- 12:45** Mitoideas 2018 premiazione
- 13:00** *Chiusura lavori*
- 13:00** *Pranzo*

Durante le sessioni scientifiche sarà disponibile un servizio di traduzione

ATTIVITÀ PER PAZIENTI E FAMIGLIE

Animazione per bambini

10:00-12:00 giochi di intrattenimento

Prova tuta Mollii *

11:00 -13:00 Prova tuta Mollii. Alberto Nicolini

*** Attività su prenotazione**



Sabato 26 maggio 2018 - pomeriggio
Saturday 26th may 2018 - afternoon

SESSIONI PER PAZIENTI E FAMIGLIE

SESSIONS FOR PATIENTS AND FAMILIES

14:30 Ripresa Lavori / Afternoon Session
14:30-15:30 Sessione Poster

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

14:30-16:30 Lab1-Dinamiche di coppia: relazioni all'interno della coppia. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

14:30-16:30 Lab2-Relazioni paziente adulto: relazioni all'interno della coppia. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

16:30 Mito-Snack

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

17:00-19:00 Lab1-Dinamiche di coppia: relazioni della coppia verso i figli. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

17:00-19:00 Lab2-Relazioni paziente adulto: relazioni del singolo verso l'esterno della famiglia. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

Disfagia Adulti/ Dysphagia (for adults)

17:00-19:00 Laboratorio per adulti. Dott.ssa Manuela Mennitti, Centro di Riabilitazione Padre Pio di San Ferdinando di Puglia .

Disfagia Bambini / Dysphagia (for children)

17:00-19:00 Laboratorio per bambini. Dott.ssa Cerchiarì Antonella, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

CONSULENZE SPECIALISTICHE *

SPECIALIST CONSULTANCIES

Consulenza per bambini / Children Consultancy

14:30-16:30 Diego Martinelli - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

16:30-18:30 Anna Ardissoni - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Consulenza per adulti / Adult Consultancy

16:30-17:30 Costanza Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

16:30-18:30 Serenella Servidei - Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Consulenza nutrizione / Nutritional Consultancy

14:30-16:30 Marzia G. Camera - Biologa nutrizionista Mitocon Onlus

17:00-18:30 Marzia G. Camera - Biologa nutrizionista Mitocon Onlus

*** Attività su prenotazione / Those activities need to be pre - booked**



Sabato 26 maggio 2018 - pomeriggio

Saturday 26th may 2018 - afternoon

ALTRE ATTIVITÀ

OTHER ACTIVITIES

Riunione Network / Network meeting

- 13:30-14:30** Meeting of the Mitocon Scientific Committee
(Riservata a i mebri della commissione /Reserved for members of the Committee)
- 14:30-16:00** Meeting of the Italian network on mitochondrial diseases and update on global registry
[Riservata a i mebri del Network / Reserved for members of the network]

Animazione per bambini / Fun activities for children

- 14:30-19:00** Animazione bambini

Prova tuta Mollii / Mollii Suit Test *

- 14:00-20:00** Prova tuta Mollii. Alberto Nicolini

19:30 Chiusura lavori / Closing

20:30 Cena Sociale / Social Dinner

*** Attività su prenotazione / Those activities need to be pre - booked**



Domenica 27 maggio 2018 - mattina

Sunday 27th may 2018 - morning

SESSIONI PER PAZIENTI E FAMIGLIE

SESSIONS FOR PATIENTS AND FAMILIES

09:00 *Saluti di benvenuto e inizio Lavori / Welcome*

Vita quotidiana / Daily life

Moderatori: P. Santantonio - Mitocon Onlus, P. Desideri - Mitocon Onlus

09:30 *La famiglia che incontra se stessa: gestione della prima fase della malattia / How to handle the first phase after discovering the pathology . L.Natalucci*

10:00 *DNA e alimentazione: considerazioni presenti e future/ DNA and nutrition: present and future considerations - Marzia G. Camera, Biologa nutrizionista Mitocon Onlus*

10:30 *Aggiornamenti PDTA e altri progetti Mitocon / PDTA updates and other Mitocon projects - R. Foderà- Mitocon Onlus*

10:50 *Piano comunicazione e raccolta fondi / Communication and fundraising plan . F.Tartarini - Mitocon Onlus*

11:15 *Sviluppare Mitocon: nuove strategie e prospettive / Mitocon: strategies and new perspective - P.Santantonio, P.Desideri, C.Rebagliati - Mitocon Onlus*

11:40 *Coffee break*

12:10 *Presentazione e interventi motivazionali per comitati territoriali / Regional committees and motivational interventions . B.Pingue- Mitocon Onlus*

12:35 *Consulenza legale/fiscale: la legge "dopo di noi", come "tutelare" i nostri parenti mitocondriali / Legal advices: the law "after us", as "protect" our mitochondrial relatives. Marco Marmotta - Mitocon Onlus*

13:00 *Assemblea dei Soci: rinnovo cariche istituzionali / Renewal of institutional positions*

13:30 *Chiusura lavori/ Closing*

13:30 *Pranzo / Lunch*

Prova tuta Mollii / Mollii Suit Test *

09:00-13:00

Prova tuta Mollii / Mollii Suit Test . Alberto Nicolini

14:00-18:00

*** Attività su prenotazione / Those activities need to be pre - booked**



8th National Meeting on Mitochondrial Diseases

(italian version above)

Holiday Inn Rome Eur Parco dei Medici, Viale Castello della Magliana, 65 - Roma

Friday 25th may 2018 - morning

SCIENTIFIC SESSIONS (ECM)

09:00 Registration

09:15 Welcome

Session 1

Natural history of common mitochondrial diseases

Chairman Massimo Zeviani, MRC Mitochondrial Biology Unit, Cambridge Biomedical Campus-Cambridge

Moderators: P. Santantonio - Mitocon Onlus

09:30 Primary mitochondrial myopathy. Costanza Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

10:00 MELAS - The natural history of mitochondrial stroke-like episodes: Observational cohort study from the UK. Yi Shiau Ng - Wellcome Centre Mitochondrial Research Newcastle University, United Kingdom

10:30 MERFF. Olimpia Musumeci - AOU Policlinico "G. Martino", Messina

11:00 Leigh syndrome. Anna Ardisson - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

11:30 Coffee break

Session 2

Diagnostic approaches and algorithms

Moderators: M. Filosto-ASST Spedali Civili ed Università degli Studi di Brescia, P. Desideri - Mitocon Onlus

12:00 Diagnostic approach of mitochondrial encephalopathies in adulthood. Serenella Servidei - Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

12:30 Diagnostic approach of mt disorders in children. Carlo Dionisi Vici - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino

13:00 Multi-omics approaches to study mitochondrial diseases" Daniele Ghezzi - IRCCS Institute of Neurology "Besta", Milano

13:30 Closing

13:30 Lunch

Simultaneous translation will be provided



Friday 25th may 2018 - afternoon

SCIENTIFIC SESSIONS (ECM)

14:30 Afternoon Session

Session 3 From basic science to future therapies

Moderators: V. Tiranti- IRCCS Foundation Neurological Institute "C.Besta", P. Santantonio - Mitocon Onlus

14:30 Introduction: current promises from basic science towards future therapies. Massimo Zeviani- MRC Mitochondrial Biology Unit, Cambridge Biomedical Campus

15:00 Mitochondria and neurodegeneration. Laurence A. Bindoff Helse - Haukeland University Hospital, Bergen, Norway

15:30 Dissecting the dual role of ATAD3A in mitochondrial function: Implications for Harel-Yoon syndrome and other mitochondrial disorders. Maria Eugenia Soriano - Università di Padova, Padova

16:00 The development of genome editing tools for treatment of heteroplasmic mtDNA disease. Payam A. Gammage - MRC Mitochondrial Biology Unit, University of Cambridge

16:30 Coffee break

Session 4 Ongoing clinical trials

Moderators: V. Carelli- IRCCS Ospedale Bellaria, Bologna. P. Santantonio - Mitocon Onlus

17:00 Introduction to clinical trials. Diego Martinelli - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

17:30 Nucleoside / nucleotide therapy. Caterina Garone - MRC, Mitochondrial Biology Unit Wellcome Trust, Cambridge

Clinical trials and pharmaceutical companies

18:00 KH176 from drawing board towards clinical application. Prof. dr. Jan Smeitink, MD, PhD, MAE, founding CEO Khondrion

18:20 Fix kids, learn and apply: EPI-743 and the BioElectron Pipeline. Dr. Matthew Klein-Bioelectron

18:40 GS010 a gene therapy to treat patients with LHON/11778 -Serge Fitoussi, MD, Msc, Gensight-Biologics

19:00 KL1333: mitochondrial disease treatment opportunity by NAD⁺ modulation and mitochondrial biogenesis-Magnus Hansson, MD, PhD Chief Medical Officer NeuroVive Pharmaceutical

19:20 Elamipretide and the MMPOWER Clinical Development Program-Sandrin Bergheanu, MD, PhD Senior Medical Director Stealth BioTherapeutics

19:40 Santhera's commitment to clinical research on LHON - Silvano Berioli, Head of Medical Affairs, Santhera

Simultaneous translation will be provided

ACTIVITIES FOR PATIENTS AND FAMILIES

LHON-ADOA / Space

14:30/15:30 LHON-ADOA Space - Valerio Carelli-IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche (ISNB) Ospedale Bellaria, Bologna

15:30-16:00 Orcam: Transform Lives With Breakthrough Artificial Vision Wearables. Odette Lafrance, OrCam Technologies Ltd.

19:30 Closing

20:30 Dinner



Saturday 26th may 2018 - morning

SCIENTIFIC SESSIONS (ECM)

08:30 Registration

08:45 Welcome

Session 5

On going studies

Moderators: Olimpia Musumeci - AOU Policlinico "G. Martino", Messina, P. Santantonio - Mitocon Onlus

09:00 Report from the "Mitochondrial Medicine 2018" conference. Michelangelo Mancuso - Azienda Ospedaliero Universitaria

09:20 Report previous sessions. Costanza Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, Serenella Servidei - Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

09:40 GENOMIT: The development of a global registry for mitochondrial disorders. Holger Prokisch, German Research Center for Environmental Health München

10:10 Network clinical readiness. Michelangelo Mancuso - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana/Università di Pisa

10:20 Reproducing Leber's hereditary optic neuropathy in neurons and organoids: light on pathogenic mechanisms to fight back blindness. C. Peron - IRCCS Foundation Neurological Institute "C. Besta"; winner Mitocon Research project 2018- Research project

10:35 Isolated peptides from mt-leucyl-tRNA synthetase as novel therapeutic instruments against mitochondrial diseases caused by mt-tRNA point mutations. A. Pisano, Univ. La Sapienza Roma- winner Mitocon Research project 2018-Seed project.

10:50 Clinical and biochemical findings in a large series of pediatric patients with single large-scale mtDNA deletion disorders. Daria Diodato - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

11:05 Coffee break

11:30 PDTA in mitochondrial diseases. A need for assistance. The experience with Mitocon in Tuscany. Gabriele Siciliano - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Ospedale S. Chiara, Pisa

Oral presentation of posters

12:00 Visual Pathways evaluation in Kearns Sayre syndrome: a diffusion tensor imaging study. M. Lucignani, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

12:10 Mitochondrial epilepsy: a cross-sectional survey from the Italian Network. C. Ticci, IRCCS Stella Maris, Pisa

12:20 Investigation of pathogenetic mechanisms of AGC1 deficiency in neuron cell models. FM. Lasorsa, IBiOM CNR - Bari

12:30 LHON-OFF: an idea to turn off Leber's Hereditary Neuropathy. Alessandra Maresca, winner of Mitoideas grant 2017

12:45 Mitoideas 2018 prize award

13:00 Closing

13:00 Lunch

Simultaneous translation will be provided

ACTIVITIES FOR PATIENTS AND FAMILIES

Fun activities for children

10:00-12:00 entertainment for children

Mollii Suit Test*

11:00 -13:00 Mollii Suit Test - Alberto Nicolini

*** Those activities need to be pre - booked**



Sabato 26 maggio 2018 - pomeriggio
Saturday 26th may 2018 - afternoon

SESSIONI PER PAZIENTI E FAMIGLIE

SESSIONS FOR PATIENTS AND FAMILIES

14:30 Ripresa Lavori / Afternoon Session
14:30-15:30 Sessione Poster

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

14:30-16:30 Lab1-Dinamiche di coppia: relazioni all'interno della coppia. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

14:30-16:30 Lab2-Relazioni paziente adulto: relazioni all'interno della coppia. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

16:30 Mito-Snack

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

17:00-19:00 Lab1-Dinamiche di coppia: relazioni della coppia verso i figli. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

Relazioni interpersonali / Interpersonal relationships

17:00-19:00 Lab2-Relazioni paziente adulto: relazioni del singolo verso l'esterno della famiglia. S. Tucci, S. Pischiutta, S. Rimmaudo - Ass. L'aratro e la stella

Disfagia Adulti/ Dysphagia (for adults)

17:00-19:00 Laboratorio per adulti. Dott.ssa Manuela Mennitti, Centro di Riabilitazione Padre Pio di San Ferdinando di Puglia .

Disfagia Bambini / Dysphagia (for children)

17:00-19:00 Laboratorio per bambini. Dott.ssa Cerchiarì Antonella, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

CONSULENZE SPECIALISTICHE *

SPECIALIST CONSULTANCIES

Consulenza per bambini / Children Consultancy

14:30-16:30 Diego Martinelli - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

16:30-18:30 Anna Ardissoni - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Consulenza per adulti / Adult Consultancy

16:30-17:30 Costanza Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

16:30-18:30 Serenella Servidei - Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Consulenza nutrizione / Nutritional Consultancy

14:30-16:30 Marzia G. Camera - Biologa nutrizionista Mitocon Onlus

17:00-18:30 Marzia G. Camera - Biologa nutrizionista Mitocon Onlus

*** Attività su prenotazione / Those activities need to be pre - booked**



Sabato 26 maggio 2018 - pomeriggio

Saturday 26th may 2018 - afternoon

ALTRE ATTIVITÀ

OTHER ACTIVITIES

Riunione Network / Network meeting

- 13:30-14:30** Meeting of the Mitocon Scientific Committee
(Riservata a i mebri della commissione /Reserved for members of the Commettee)
- 14:30-16:00** Meeting of the Italian network on mitochondrial diseases and update on global registry
[Riservata a i mebri del Network / Reserved for members of the network]

Animazione per bambini / Fun activities for children

- 14:30-19:00** Animazione bambini

Prova tuta Mollii / Mollii Suit Test *

- 14:00-20:00** Prova tuta Mollii. Alberto Nicolini

19:30 *Chiusura lavori / Closing*

20:30 *Cena Sociale / Social Dinner*

*** Attività su prenotazione / Those activities need to be pre - booked**



Domenica 27 maggio 2018 - mattina

Sunday 27th may 2018 - morning

SESSIONI PER PAZIENTI E FAMIGLIE

SESSIONS FOR PATIENTS AND FAMILIES

09:00 *Saluti di benvenuto e inizio Lavori / Welcome*

Vita quotidiana / Daily life

Moderatori: P. Santantonio - Mitocon Onlus, P. Desideri - Mitocon Onlus

09:30 *La famiglia che incontra se stessa: gestione della prima fase della malattia / How to handle the first phase after discovering the pathology . L.Natalucci*

10:00 *DNA e alimentazione: considerazioni presenti e future/ DNA and nutrition: present and future considerations - Marzia G. Camera, Biologa nutrizionista Mitocon Onlus*

10:30 *Aggiornamenti PDTA e altri progetti Mitocon / PDTA updates and other Mitocon projects - R. Foderà- Mitocon Onlus*

10:50 *Piano comunicazione e raccolta fondi / Communication and fundraising plan . F.Tartarini - Mitocon Onlus*

11:15 *Sviluppare Mitocon: nuove strategie e prospettive / Mitocon: strategies and new perspective - P.Santantonio, P.Desideri, C.Rebagliati - Mitocon Onlus*

11:40 *Coffee break*

12:10 *Presentazione e interventi motivazionali per comitati territoriali / Regional committees and motivational interventions . B.Pingue- Mitocon Onlus*

12:35 *Consulenza legale/fiscale: la legge "dopo di noi", come "tutelare" i nostri parenti mitocondriali / Legal advices: the law "after us", as "protect" our mitochondrial relatives. Marco Marmotta - Mitocon Onlus*

13:00 *Assemblea dei Soci: rinnovo cariche istituzionali / Renewal of institutional positions*

13:30 *Chiusura lavori/ Closing*

13:30 *Pranzo / Lunch*

Prova tuta Mollii / Mollii Suit Test *

09:00-13:00

Prova tuta Mollii / Mollii Suit Test . Alberto Nicolini

14:00-18:00

*** Attività su prenotazione / Those activities need to be pre - booked**