

**Centro Congressi Europa Sala Italia - Largo Francesco Vito,1 00168 Roma**

**AGENDA - 18/06/2016**

08.00 - Registrazione dei partecipanti

08.30 - Paolo Maria Rossini: Apertura del Convegno

08.45 - Enzo Ricci, Liliana Ianulardo: Introduzione

09.00 - Tavola Rotonda coordinata da Paola Binetti

"Malattie rare: Come rispondere ai diritti e alle necessità delle famiglie la ricerca come metodo per la definizione dei gold standard assistenziali "

Prenderanno parte: Paola Binetti, Giovanni Leonardi, Domenica Taruscio, Antonio Pelagatti

10.30 - Eugenio Mercuri, Mario Sabatelli: Centro NEMO del Policlinico Gemelli  
Roberto Frusciante: Percorso FSHD all'interno del Policlinico A. Gemelli

11.15 - Coffee Break

11.30 - Alexandra Belayew: Current views of DUX4-related pathogenic mechanisms in FSHD

12.00 - Emiliano Giardina: Diagnosi genetica, diagnosi prenatale e diagnosi preimpianto

12.30 - Gabriele Siciliano: Valutazione e significato della fatica muscolare nella FSHD

13.00 - Discussione

13.30 - Pranzo

15.15 - Giancarlo Deidda: L'ipometilazione del DNA e il modello genetico della FSHD

15.45 - George Padberg: Emerging therapies in FSHD

16.15 - Dino Bramanti: Un modello avanzato di assistenza territoriale

16.35 - Coffee Break

16.50 - Sanjay Shukla: Experience from Resolaris trials in FSHD

17.20 - Discussione

19.00 - Conclusioni

**AGENDA - 19/06/2016**

08.30 - Liliana Ianulardo: FSHD Italia ONLUS: bilancio, attività e progetti

08.50 Enzo Ricci: Il modello clinico di FSHD

09.20 - Francesco Laschena, Pierfrancesco Ottaviani: La Risonanza Magnetica muscolare nella FSHD

09.50 - Mauro Monforte: L'uso di tecniche di Risonanza Magnetica quantitativa per misurare la progressione della malattia

10.20 - Caterina Dietrich: Presentazione del libro "Frammenti di me - apostrofi temporali di vita"

10.55 - Coffee Break

11.10 - Giorgio Tasca: L'attività di malattia e l'importanza dello studio dei biomarker

11.40 - Discussione

12.20 - Sandro Biviano: L'urgenza di trovare una terapia per la FSHD

12.40 - Enzo Ricci, Liliana Ianulardo: Prospettive e progetti di ricerca prioritari

13.30 - Aperitivo di saluto

**RELATORI:**

**Prof. Paolo Maria Rossini**, Direttore dell'Area di Neuroscienze del Policlinico Agostino Gemelli di Roma

**On. Paola Binetti**, Deputato della Repubblica Italiana

**Dr.ssa Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

**Ing. Antonio Pelagatti**, Presidente Consulta Disabilità e Salute Mentale VIII Circoscrizione di Roma

**Dr. Giovanni Leonardi**, Direttore generale della ricerca e dell'innovazione in sanità del Ministero della Salute

**Prof. Eugenio Mercuri** Direttore scientifico del Centro NEMO del Policlinico Gemelli

**Dr. Mario Sabatelli** Direttore del reparto NEMO adulti del Policlinico Gemelli

**Prof. Placido Bramanti** Direttore Scientifico dell'IRCCS Centro Neurolesi di Messina

**Prof. Gabriele Siciliano**, Presidente dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM)

**Prof. George Padberg**, Department of Neurology, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

**Prof. Belayew Alexandra**, Laboratory of Molecular Biology, Research Institute for Health Sciences and Technology, University of Mons, Mons, Belgium

**Prof. Emiliano Giardina**, Ist. di Genetica Medica Università di Tor Vergata, Roma; Responsabile del Laboratorio di Genetica Molecolare della UILDM Lazio

**Dr. Giancarlo Deidda**, Primo Ricercatore Istituto di Biologia Cellulare e Neurobiologia, CNR Roma

**Prof. Enzo Ricci**, Ist. di Neurologia, Università Cattolica - Policlinico Gemelli Roma. Responsabile scientifico dell'Associazione FSHD Italia ONLUS

**Dr. Giorgio Tasca**, Ist. di Neurologia, Università Cattolica - Policlinico Gemelli - Roma

**Dr. Mauro Monforte**, Ist. di Neurologia, Università Cattolica - Policlinico Gemelli - Roma

**Dr. Francesco Laschena**, Dipartimento di Radiologia, Istituto Dermopatico dell'Immacolata, IRCCS, Roma

**Dr. Pierfrancesco Ottaviani**, Dipartimento di Radiologia, Istituto Dermopatico dell'Immacolata, IRCCS, Roma

**Dr. Roberto Frusciante**, Ist. di Neurologia, Università Cattolica - Policlinico Gemelli - Roma

**Liliana Ianulardo** Presidente dell'Associazione FSHD Italia ONLUS

**Caterina Dietrich**, Vicepresidente Associazione FSHD Italia ONLUS; Autrice del libro "Frammenti di me - apostrofi temporali di vita"

**Sandro Biviano**

**Marco Pelliccioni**, Terapista della Riabilitazione

**Dr. Sanjay Shukla**, aTyr Pharma.inc