



**MAGI not for profit organization**  
**Centro Pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare**  
38068 Rovereto (TN), Via delle Grazie n°3

## ***1° GIORNATA CONGRESSUALE***

***VENERDÌ 20 APRILE 2012***  
***DALLE 9.30 ALLE 16.00***

**PALAZZO DELLA REGIONE TRENINO ALTO ADIGE-SÜDTIROL**  
**VIA GAZZOLETTI, 2 - TRENTO**  
**PRESSO SALA ROSA**

### **INTRODUZIONE**

In questa giornata congressuale si discuterà dell'avanzamento delle conoscenze nella Diagnosi e Cura delle Malattie Genetiche Rare della Retina andando a confrontare le esperienze maturate dalla collaborazione fra la MAGI e le varie realtà italiane. La MAGI ha infatti sviluppato negli ultimi tre anni una rete clinica di eccellenza capace di identificare attraverso una serie di esami il malato di distrofia retinica ereditaria e di assisterlo sia nella diagnosi genetica che nell'indirizzamento verso terapie innovative. I direttori dei centri clinici ove vengono assistiti i malati affetti da malattie genetiche della retina sono: il Professor Giovanni Staurenghi, Direttore della clinica oculistica Universitaria dell'Ospedale Sacco di Milano, il Professor Benedetto Falsini dell'Ospedale Universitario Policlinico Agostino Gemelli di Roma, la Professoressa Chiara Olga Pierrottet dell'Ospedale Universitario San Paolo di Milano.

Al congresso vi parteciperanno anche il Professor Leopoldo Zelante, Direttore del laboratorio di Genetica Medica dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo e la Prof.ssa Daniela Tavian del laboratorio di genetica dell'Università Cattolica di Milano. La loro partecipazione riguarderà innanzitutto la testimonianza sulla gestione di un laboratorio di diagnosi genetica di ispirazione cattolica e sui rapporti esistenti tra il loro laboratorio e la MAGI.

Al congresso verranno inoltre assegnate delle targhe al merito destinate ai giovani che si sono distinti nel volontariato verso malati di malattie genetiche e a professionisti di chiara fama.

### **PROGRAMMA:**

*Dalle ore 9:30 alle ore 10:30*

- Saluti delle Autorità.
- Consegna delle medaglie e proclamazione di socio onorario della MAGI onlus agli studenti delle ITI Marconi di Rovereto che hanno effettuato lo stage estivo presso l'Associazione MAGI di Rovereto (TN): Sig Enrico Pavanello, Sig Gioele Piccoli, Sig.na Ginevra Tecilla e Sig Simone Vergari.
- Consegna delle targhe al merito a due giovani dottori che hanno dedicato un intero anno dopo la laurea in attività di volontariato alla MAGI onlus: Dott. Luca Pinelli e Dott.ssa Francesca Agostini.
- Presentazione dei nuovi soci onorari.



**MAGI not for profit organization**

**Centro Pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare**

38068 Rovereto (TN), Via delle Grazie n°3

Dalle ore 10:30 alle ore 13:00

Moderatore: Prof. Leopoldo Zelante, Dott. Leonardo D'Agruma

- La Consulenza Genetica e il Sollievo della Sofferenza;  
*Dr Leopoldo Zelante, Responsabile Unità Operativa Complessa di Genetica Medica IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" San Giovanni Rotondo (Fg).*
- Quale legislazione per i concepiti affetti da sindromi genetiche?  
Interazioni tra la legge 40/2004 e la legge 194/1978 - breve excursus di teorie e prassi giudiziaria;  
*Avv. Maristella Paiar, Studio Legale Paiar Trento (già presidente di Federvita TAA).*
- Studio clinico e genetico di pazienti affetti dalla malattia di Stargardt;  
*Prof. Giovanni Staurenghi, Dipartimento di Scienze Cliniche "Luigi Sacco" Università degli Studi di Milano, Ospedale Luigi Sacco Milano.*
- La Neuroprotezione Retinica nelle Degenerazioni Ereditarie dei Fotorecettori;  
*Prof. Benedetto Falsini, Policlinico Universitario "A. Gemelli" - Roma.*
- Studio clinico e genetico di pazienti affetti da retinite pigmentosa;  
*Prof.ssa Chiara Olga Pierrottet, Clinica Oculistica Universitaria, Ospedale S. Paolo di Milano.*

Dalle ore 13:00 alle ore 14:30

pausa pranzo

Dalle ore 14:30 alle ore 15:30

Moderatrice: Prof.ssa Daniela Tavian, Dott. Leonardo D'Agruma

- Malattie genetiche rare causate dall'accumulo di lipidi neutri: dalla diagnosi molecolare allo sviluppo di saggi funzionali;  
*Prof.ssa Daniela Tavian dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, "laboratorio di Biologia Molecolare e di Genetica Umana", Milano.*
- Case di Dio, ospedali degli uomini. Perché, come e dove sono nati gli ospedali;  
*Prof. Francesco Agnoli, Presidente della associazione Libertà e Persona, Trento.*

Ore 16:00

Chiusura dei lavori