

PROGRAMMA

VENERDÌ 29 SETTEMBRE

10.00 - 11.00 Registrazione partecipanti

11.00 - 11.15 Benvenuto Istituzionale

SESSIONE SCIENTIFICA: "Nuove prospettive di ricerca per un futuro senza SLA"

11.15 - 12.00 **Opening Lecture** - L'epigenetica nella SLA
L. Petrucelli, Mayo Clinic, USA

12.00 - 12.20 **Progetto AriSLA Full Grant Call 2013, "RepeatALS"**: Analisi di sequenze del DNA ripetute per comprendere le cause di insorgenza della SLA
S. D'Alfonso, Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro", Novara

12.20 - 12.40 **Progetto AriSLA Full Grant Call 2014, "PATH-FOR-ALS"**: Nuove molecole per contrastare la neuroinfiammazione nella SLA
C. Volonté, Istituto di Biologia Cellulare e Neurobiologia, CNR, Roma

12.40 - 13.00 **Progetto AriSLA Full Grant Call 2014, "GF_ALS"**: Produzione di nuove proteine tramite tecniche di ingegneria genetica da utilizzare per la protezione dei motoneuroni nella SLA
E. Gherardi, Università degli Studi di Pavia

13.00 - 14.00 **BUFFET LUNCH CON SESSIONE POSTER**

SESSIONE DIVULGATIVA: "L'Empowerment del paziente"

14.00 - 15.00 **Edaravone: nuova speranza per la SLA? In Italia un nuovo farmaco dopo 20 anni**

- 14.00 - 14.30 **Edaravone in Italia: la rimborsabilità in L. 648/96**
M. Melazzini, Agenzia Italiana del Farmaco

- 14.30 - 15.00 **La ricaduta sulla comunità italiana delle persone con SLA: gli aspetti clinici e gli sviluppi per la ricerca**
C. Lunetta, NEuroMuscular Omnicentre (NEMO), Fondazione Serena Onlus, Milano
V. Silani, Università degli Studi di Milano, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano

15.00 - 16.30 **Round Table: il coinvolgimento del paziente nelle fasi di ricerca. Italia, Europa e Stati Uniti a confronto**

(L. Buijn, The ALS Association, USA; B. Dickie, MND Association, UK; M. Melazzini, Agenzia Italiana del Farmaco, Italia; P. Pasinelli, Thomas Jefferson University e Packard Center for ALS Research, Johns Hopkins University, USA)

16.30 - 18.15 **Scelte e dichiarazioni anticipate di trattamento**

- 16.30 - 16.50 **Introduzione**
M. Sabatelli, Centro Clinico NEMO, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, Commissione Medica Scientifica AISLA Onlus
- 16.50 - 17.00 **L'esperienza del CRESLA di Torino**
A. Calvo, Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica di Torino, Università degli Studi di Torino e AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
- 17.00 - 17.20 **Razionali normativi**
A. Fabbri, Consulente Legale Centro Ascolto AISLA
- 17.20 - 17.40 **Declinazione pratica**
D. Cattaneo, Consulente Medico Palliativista, Centro Ascolto AISLA
- 17.40 - 18.15 **Discussione**

18.15 - 18.30 **PREMIAZIONE POSTER E CONCLUSIONE DEI LAVORI**

18.30 - 20.00 L'ARTE DELLA RICERCA: La Notte Europea dei Ricercatori

La mostra rimarrà aperta al pubblico fino alle 24.00 presso la "Sala Diamante" di AllegrolItalia Golden Palace Hotel di Torino, Via dell'Arcivescovado 18 - Torino

ELENCO DEI RELATORI

Lucie Bruijn, The ALS Association, Washington DC, USA

Andrea Calvo, Centro Regionale Esperto per la Sclerosi Laterale Amiotrofica di Torino (CRESLA),
Università degli Studi di Torino e AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

Daniela Antonella Cattaneo, Consulente Medico Palliativista, Centro Ascolto AISLA Onlus

Sandra D'Alfonso, Università del Piemonte Orientale, "A.Avogadro", Novara

Brian Dickie, Motor Neurone Disease Association, Northampton, UK

Alessandro Fabbri, consulente legale, AISLA Onlus

Ermanno Gherardi, Università degli Studi di Pavia

Christian Lunetta, NEuroMuscular Omnicentre (NEMO), Fondazione Serena Onlus, Milano

Piera Pasinelli, Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA, US; Packard Center for ALS
Research, Johns Hopkins Baltimore, MD, US

Leonard Petrucelli, Mayo Clinic, Jacksonville, FL, USA

Mario Sabatelli, Commissione medico scientifica, AISLA Onlus

Cinzia Volonté, Istituto di Biologia Cellulare e Neurobiologia, CNR, Roma