



# 14<sup>★</sup>

## CONVENTION NAZIONALE DEI COORDINATORI PROVINCIALI TELETHON

FONDAZIONE  
**Telethon**

**noi**  
VOLONTARI TELETHON

## Venerdì 6 Ottobre

13:00 – 14:30 Accoglienza e pranzo a buffet

14:30 – 15:15 Saluti Istituzionali

15:15 – 15:25 **Introduzione e avvio dei lavori**

*Omero Toso, Vicepresidente FT*

15:25 – 16:10 **Cambiamenti coraggiosi: un modello alternativo per la sostenibilità delle terapie avanzate per le malattie rare**

*Francesca Pasinelli, Direttore Generale FT (contributo video)*

*Alessandro Betti, Direttore Raccolta Fondi FT*

16:10 – 16:30 **Una sfida importante: la lettura dal mondo dei pazienti**

*Marco Rasconi, Presidente Nazionale UILDM*

16:30 – 17:00 Coffee break

17:00 – 17:45 **La Cura inaspettata: dalla genesi della terapia genica ai suoi prossimi sviluppi**

*Alessandro Aiuti, Vicedirettore Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica*

*Annamaria Zaccheddu, Contenuti Scientifici e Istituzionali FT*

17:45 – 18:30 **Come si può nascere due volte: una testimonianza di vita reale**

18:30 Conclusioni e rientro in hotel

20:00 Cena