



Research, Diagnosis and Treatment Genetic and Rare Diseases

CONGRESSO:

LA MESSA IN RETE DI CENTRI PER LE MALATTIE
GENETICHE E RARE: L'ESPERIENZA DI MAGI

13 LUGLIO 2017 – dalle ore 09.00 alle ore 14.00

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", Sala degli Atti parlamentari
Piazza della Minerva 38, ROMA

CONCERTO:

VOGLIAMO SUONARLE ALLE MALATTIE GENETICHE E RARE

13 LUGLIO 2017 – dalle ore 19.00 alle ore 20.00

Fondazione Marco Besso, Sala Conferenze
Largo di Torre Argentina 11, Roma

PRESENTAZIONE

Il malato di malattie genetiche e rare ha delle esigenze che vanno dalla diagnosi alla cura oltre che all'assistenza e riabilitazione. Le malattie genetiche e rare hanno una bassa frequenza nella popolazione, associata generalmente all'assenza di una terapia efficace oltre che alla difficoltà di accesso alla diagnosi e cura.

Attualmente il loro numero, stimato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è di 6.000 e nonostante i malati affetti da una singola patologia siano pochi, la somma di tutti i malati colpiti da malattie rare costituisce un numero rilevante che rappresenta circa il 10% delle persone affette da patologie invalidanti.

Le problematiche che affliggono i pazienti affetti da queste malattie sono tante a seconda della patologia, e solo per un numero esiguo di esse esiste una conoscenza scientifica minima e una cura efficace (*fonte Eurodis – "Rare Disease Europe"*).

Per questi motivi MAGI ha deciso di realizzare un laboratorio di diagnosi, un laboratorio di ricerca e una struttura di genetica medica, site rispettivamente nella regione Trentino-Alto Adige e sul lago di Garda.

Le relazioni del congresso di quest'anno sono rivolte principalmente a mostrare la strutturazione di reti con altri centri di eccellenza, fra cui l'Oasi Maria Santissima, I.R.C.C.S. per lo studio del ritardo mentale e dell'involuzione cerebrale di Troina, alcune unità del ASST dei Santi Paolo e Carlo - Polo Universitario – Milano e con l'Università degli Studi di Napoli "Federico II".

A seguire si terrà, presso la sala conferenze della Fondazione Marco Besso di Roma, il concerto "Vogliamo Suonarle alle Malattie Genetiche e Rare" a cura dei pianisti M° Carlo Monticelli Cuggiò e M° Giovanni Alvino.

INFORMAZIONI E ISCRIZIONI:

congressomagionlus@gmail.com

CONGRESSO

LA MESSA IN RETE DI
CENTRI PER LE MALATTIE
GENETICHE E RARE:
L'ESPERIENZA DI MAGI

13 LUGLIO 2017 - dalle ore 09.00 alle ore 14.00

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", Sala degli Atti parlamentari
Piazza della Minerva 38, ROMA

INGRESSO GRATUITO

PROGRAMMA CONGRESSO

ISCRIZIONE E REGISTRAZIONE (9.00 - 9.30)

SALUTI ISTITUZIONALI (9.30 - 10.00)

SESSIONE 1 (10.00 - 11.30)

MODERATORE

Prof. Bruno Amato

Professore di Chirurgia Vascolare, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Università degli Studi di Napoli "Federico II"

INTRODUZIONE DEL MODERATORE

SVILUPPO DI NUOVE TERAPIE PER MALATTIE CONGENITE DEL METABOLISMO

Prof. Nicola Brunetti-Pierri

TIGEM Telethon Institute of Genetics and Medicine, Pozzuoli NA, Università degli Studi di Napoli "Federico II"

LE MALATTIE GENETICHE DELLA PELLE IN AFRICA E NEI PAESI IN VIA DI SVILUPPO

Prof. Aldo Morrone

Direttore U.O.C. Dermatologia Clinica, I.R.C.C.S. Istituto Dermatologico San Gallicano, Roma

L'OASI MARIA SANTISSIMA: REALTA' D'AVANGUARDIA PER LE NEUROSCIENZE CLINICHE

Prof. Raffaele Ferri

Oasi Maria Santissima, I.R.C.C.S. per lo studio del ritardo mentale e dell'involuzione cerebrale, Troina

LA GENETICA DEI DISORDINI DEL NEUROSVILUPPO

Dr. Corrado Romano

Oasi Maria Santissima, I.R.C.C.S. per lo studio del ritardo mentale e dell'involuzione cerebrale, Troina

PROGRAMMA CONGRESSO

SESSIONE 2 (11.30 - 13.30)

MODERATORE

Prof. Michele Samaja

Dipartimento di Scienze della Salute, Polo Universitario San Paolo, Milano

INTRODUZIONE DEL MODERATORE

LA RETE FRA IL LABORATORIO DI GENETICA E DI ANATOMIA PATOLOGICA

Prof. Gaetano Bulfamante

Direttore U.O.C. Anatomia Patologica Citogenica e Patologica Molecolare, ASST dei Santi Paolo e Carlo - Polo Universitario, Milano

LE OBESITÀ PEDIATRICHE MENDELIANE NON SINDROMICHE

Dr. Giuseppe Banderali

Direttore UO Neonatologia e Pediatria, Presidio San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

Dr.ssa Graziella Silvia Cefalo

UO Pediatria, Presidio San Paolo, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

DALLA DIAGNOSI GENETICA DELL'INFERTILITÀ MASCHILE A UNA CURA PERSONALIZZATA

Dr. Mario Mancini

Responsabile Progetto Andrologia Pediatrica e Metabolica, Clinica Pediatrica, ASST dei Santi Paolo e Carlo - Polo Universitario, Milano

IL CENTRO REGIONALE DELLA LOMBARDIA PER LA RETINITE PIGMENTOSA DEL ASST DEI SANTI PAOLO E CARLO

Dr. Leonardo Colombo

Clinica Oculistica, ASST Santi Paolo e Carlo - Polo Universitario, Milano

CONGRESSO

MODALITÀ D'ISCRIZIONE

L'iscrizione è obbligatoria e gratuita. Va effettuata entro il 30 giugno 2017. Inviare conferma tramite e-mail indicando nome, cognome, titolo, ente di appartenenza, all'indirizzo: congressomagionlus@gmail.com.

MODALITÀ D'ISCRIZIONE ECM (EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA)

L'evento è stato accreditato presso il Ministero della Salute per l'attribuzione dei Crediti formativi per le seguenti figure professionali: medici, psicologi, biologi, biotecnologi, farmacisti, chimici, infermieri, tecnici di laboratorio, fisioterapisti. Le figure che vorranno usufruire degli ECM gratuiti dovranno far pervenire entro e non oltre il **30 giugno 2017** la richiesta scritta indicando professione, nome, cognome, titolo, codice fiscale luogo e data di nascita e ente di appartenenza, all'indirizzo: congressomagionlus@gmail.com.

Come da regole ministeriali, non sarà possibile erogare i Crediti ECM a partecipanti che non appartengono alle Figure Professionali e alle Discipline sopra elencate.

MODALITÀ DI ACCESSO ALLA SALA

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" Sala degli Atti parlamentari Piazza della Minerva 38 - Roma

L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

La lista degli iscritti verrà depositata presso gli uffici della sicurezza della Biblioteca del Senato. All'entrata verranno effettuati i controlli di rito.

Sarà a disposizione un addetto MAGI EUREGIO che indirizzerà i gentili ospiti alla sala del convegno.

NOTE

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o a organi del Senato medesimo. Si informa che durante l'evento potranno essere scattate, dal nostro personale incaricato, delle foto e dei filmati a scopo, didattico, illustrativo, di memoria, dell'evento stesso e le stesse potranno essere inserite nel nostro sito web (www.magi-group.eu) o piattaforme collegate, quale memoria dell'evento. Pertanto registrandosi all'evento si presta espresso consenso e liberatoria all'attività appena indicata.

CONCERTO

Vogliamo Suonarle alle Malattie Genetiche e Rare

13 LUGLIO 2017 - dalle ore 19.00 alle ore 20.00

FONDAZIONE MARCO BESSO

Largo di Torre Argentina 11, ROMA

INGRESSO GRATUITO

MUSICISTI

M^e Giovanni Alvino, *Pianista*

Giovanni Alvino inizia a suonare il pianoforte come improvvisatore all'età di tre anni e debutta come enfant prodige al Maurizio Costanzo Show nel 1992. Inizia a studiare il pianoforte sotto la guida del M^e Carlo Alessandro Lapegna, si diploma da privatista col massimo dei voti al Conservatorio "G. Verdi" di Milano e frequenta numerose masterclass e corsi di perfezionamento in qualità di allievo effettivo con importanti nomi del concertismo internazionale, tra i quali: Carlo Alessandro Lapegna, Vincenzo Balzani, Marcello Abbado, Sergio Perticaroli, Enrico Pace, Annamaria Pennella, Antonio Pompa-Baldi, Aldo Ciccolini, Leonel Morales, Boris Petrushansky, Vsevolod Dvorkin, Leonid Margarius. E' risultato vincitore di molti primi premi in concorsi nazionali ed internazionali, tra cui: VI Concorso pianistico nazionale "Città di Solarino" 1996,



VII Concorso pianistico nazionale "Luigi Paduano" 2003, Concorso pianistico internazionale "Roma 2006", 13 e 14 Concorso pianistico nazionale "Città di Cesenatico" 2006- 2007 Concorso nazionale giovani musicisti "Napolinova" 2007, XVI Concorso pianistico nazionale "Giulio Rospigliosi" 2007, 9° Gran premio europeo "Mendelssohn cup", I Concorso pianistico nazionale "Città di Airola" 2009, V Concorso pianistico nazionale "Lia Tortora" 2009, VII Concorso pianistico nazionale "Città di Bucchianico" 2009, II Rotary per i giovani talenti musicali 2010, XI Concorso pianistico nazionale "Riviera Etrusca" 2010, X Concorso pianistico internazionale "Vietri sul Mare – Costa Amalfitana" 2010, XV Concorso nazionale musicale "Flegreo" 2010, XIV

Concorso di Musica Edizione Europea "Città di Mercato San Severino" 2010, 9° Concorso Internazionale "Città di Caserta - Belvedere di San Leucio" 2010, XIV Concorso Europeo Giovani Musicisti "Luigi Denza" 2010 di Castellammare di Stabia. VI Concorso Internazionale "Trofeo Città di Greci" 2011, 15° Concorso Nazionale "Luigi Paduano" di Cercola 2011. Tiene costantemente numerosi recital, si è esibito per importanti stagioni concertistiche, festival e rassegne: Monte San Biagio Music Festival, Accademia pianistica scuola napoletana "Vincenzo Vitale", associazione culturale "Napolinova", associazione culturale "Progetto Musica" din Airola, associazione "Accademia della Cultura" di Lamezia Terme, Fondazione Orchestra Sinfonica Giovanile Europea "Città di Valmontone" associazione Musicale "Dino Ciani" di Domodossola, Conservatorio "Giuseppe Verdi" di Milano, Conservatorio "Nicola Sala" di Benevento, Conservatorio "Ottorino Respighi" associazione "Gioconda De Vivo" di Pulsano, A.Gi.Mus di Avellino, Rotary International di Latina, Castelli Romani, Napoli Ovest, Napoli Sud Ovest e di Pozzuoli, Accademia Murgantina di Morcone, Settembre al borgo organizzato Ente Provinciale per il Turismo di Caserta, associazione concertistica romana, associazione "Lia Tortora" di Latina. Si è esibito in prestigiosi teatri e sale, tra cui: Teatro Parioli di Roma, Sala Napolitano e Sala Chopin di Napoli, Teatro Umberto di Lamezia Terme, Teatro Verdi di Salerno, Palazzo Doria Panphili di Valmontone, Circolo "A.Volta", Palazzo Cusani e Sala Puccini del Conservatorio "G.Verdi" di Milano, Conservatorio "N. Sala" di Benevento, Conservatorio "O. Respighi" di Latina, Palazzo Albrizzi di Venezia, Sala Minerva di Stresa, Palazzo del Governo e Museo del Sannio di Benevento, Museo Archeologico di Napoli. Nel 2009 ha suonato al concerto in onore del compleanno della Regina Elisabetta d'Inghilterra, organizzato dall'Associazione "Dino Ciani" alla Base NATO di Solbiate Olona. Nel 2010 è stato invitato dal Prefetto di Benevento ad esibirsi nel corso della cerimonia di consegna delle medaglie d'onore in occasione della "Giornata della memoria", presso il Palazzo del Governo. Sempre nel 2010, durante il XXI Festival Internazionale "Dino Ciani" di Stresa, gli sono state conferite le targhe "Dino Ciani in the World 2010", "Targa dei Talenti 2010 con i Veneziani nel Mondo" e "Targa della Corona 2010". E' docente di pianoforte presso l'Accademia Musicale "MILLE NOTE" di Airola. I suoi giovanissimi allievi sono risultati vincitori di concorsi pianistici nazionali. Forma duo pianistico con Elena Piccione.

MUSICISTI

M° Carlo Monticelli Cuggiò, *Pianista*

Carlo Monticelli Cuggiò nasce a Napoli e già dall'età di 4 anni mostra particolari attitudini musicali. A 9 anni vince il suo primo Concorso pianistico nazionale presentando sue composizioni. Da quel momento si esibisce, senza soluzione di continuità, nelle sale da Concerto più importanti ed in molti Paesi del Mondo. Dall'Italia agli Stati Uniti, dal Belgio alla Cina passando per Austria, Norvegia, Francia, Spagna, Giappone, Inghilterra. Studia pianoforte con Roberto Cappello, Roberto Stefanoni e consegue il Diploma con il Massimo dei voti presso il Conservatorio "D. Cimarosa" di Avellino. Successivamente si perfeziona con Giuseppe Massaglia ed Arturo Benedetti Michelangeli. Parallela a quella di Pianista percorre la carriera di Direttore d'Orchestra e di coro. Fonda a Roma la Nuova Filarmonica Straussiana italiana e vince il Premio Internazionale "Foyer des Artists" per la Direzione d' Orchestra nel 1992 che gli permette di vedere il suo nome accanto a quello di Uto Ughi, Rita Levi-Montalcini, Papa Giovanni Paolo II e tanti altri esponenti di massimo spessore internazionale della Letteratura, dell'Arte e della Cultura . Fonda a Roma il Coro e Orchestra Giovanile del M.I.U.R. e lo dirige fino al termine delle attività. Approfondisce il Jazz negli Stati Uniti e collabora con importanti Produzioni musicali internazionali tra cui spicca quella con Amy Stewart nel 1998. Presidente dell'Accademia Nazionale della Canzone Napoletana e dell'Operetta di Roma, si dedica alla diffusione di questi due importanti Generi musicali tenendo Masterclass a Madrid e Vienna nonché presso diversi Conservatori di Musica italiani. Così come svolge una intensa attività didattica legata a Corsi di Perfezionamento pianistico in Italia, Spagna ed Austria. E' Membro di Giuria al Concorso Internazionale di Pianoforte promosso da E.P.T.Y. Italia , incide per la PRODIG Edizioni Discografiche.



PROGRAMMA CONCERTO

M^o Giovanni Alvino

Sonata in Do dieis minore, Op. 27 n° 2 "Quasi una Fantasia, Al Chiaro di Luna"
(Largo - Adagio - Allegretto)

Ludwig Van Beethoven (1770 - 1827)

Ballata in Sol minore, Op. 23, n° 1

Fryderyk Chopin (1810 - 1849)

M^o Carlo Monticelli Cuggiò

Variazioni sul capriccio n° 24

Niccolò Paganini (1782 - 1840)

Improvvisazioni sulla " Marcia alla turca"

Wolfgang Amadeus Mozart (1756 - 1791)

Danza ritual del fuego

Manuel De Falla (1876 - 1946)

www.magi-group.eu
info@assomagi.org

MAGI ONLUS

Via delle Maioliche 57/d
38068 Rovereto (TN) - Italia

MAGI'S LAB

Via delle Maioliche 57/d
38068 Rovereto (TN) - Italia

MAGI EUREGIO

Via Maso della Pieve 60/a
39100 Bolzano (BZ) - Italia

MAGI HEADQUARTER

Via Umberto Zeneri 4
25010 San Felice del Benaco (BS) - Italia

MAGI BALKANS

Rruga Andon Zako Cajupi P.12/4
Tirana - Albania

MAGI RUSSIA

KraSMU "VF. Voino-Yasenetsky"
1 P. Zheleznyak str
Krasnoyarsk, 660022 - Russia