

HANDS4RARE

TAVOLA ROTONDA “Diamoci una mano”

27 febbraio 2022, ore 11, Palazzo S. Stefano Padova

Saluti del Presidente della Provincia di Padova, **Fabio Bui**

MODERATORE: Rodolfo Costa

Già professore di genetica dell'Università di Padova, il suo principale interesse riguarda lo studio dei ritmi circadiani e la caratterizzazione di geni umani coinvolti nelle malattie mitocondriali, grazie all'utilizzo del moscerino della frutta come organismo modello

INTERVENTI:

-Eva Trevisson

U.O.C. Genetica ed Epidemiologia Clinica · Dipartimento Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova; Laboratorio di Genetica, IRP-Città della Speranza, Padova. È professoressa di genetica medica ed il suo principale interesse riguarda lo studio delle basi genetiche delle malattie neurometaboliche.

Il percorso per giungere alla diagnosi di una malattia rara e gli sforzi in campo per dare il nome a tutte le malattie rare.

-Dorianna Sandonà

Laboratorio di Fisiopatologia del muscolo, Dipartimento Scienze Biomediche, Università di Padova. E' professoressa di biologia molecolare, studia il meccanismo patogenetico delle sarcoglicanopatie e di altre malattie rare con l'obiettivo di sviluppare nuovi approcci terapeutici.

Dalle conoscenze riguardanti una malattia rara si possono trovare soluzioni per un'altra malattia rara: un effetto a catena.

-Martina Piccoli

Laboratorio di Ingegneria Tissutale, IRP-Città della Speranza, Padova

E' dottore in Scienze Biologiche, si occupa di ingegneria dei tessuti con l'obiettivo di trovare soluzioni di medicina rigenerativa per le malformazioni e i difetti congeniti.

È necessaria la contaminazione di idee e la formazione in ambiti diversi delle scienze per poter trovare nuove e innovative terapie anche per le malattie rare.

-Beatrice Vola

Presidente Associazione GFB, Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie; un'associazione nata per supportare la ricerca scientifica per una malattia sconosciuta e dimenticata

Fare gruppo aiuta a superare ostacoli apparentemente insormontabili e permette di far conoscere e studiare una malattia fino a pochi anni fa dimenticata.

-Sara Maniero

Consigliere Organizzazione di Volontariato Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali

Le reti tra familiari, comunità scientifica e istituzioni: sono indispensabili per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da malattie rare e avanzare verso la scoperta di trattamenti e cure efficaci.