

In collaborazione con



FONDAZIONE
LUCA BARBARESCHI
DALLA PARTE DEI BAMBINI



orphanet



Centro Nazionale Malattie Rare
CNMR

Con la partecipazione di



Con il sostegno di



FARMINDUSTRIA
FEDERAZIONE ITALIANA FARMACI

Con il patrocinio di



Presidenza della Repubblica



Presidenza del Consiglio dei Ministri



Camera dei deputati



Ministero del Lavoro
e delle politiche Sociali



REGIONE LAZIO



PROVINCIA
DI ROMA



Comune di Roma

www.figliunmaleminore.com

UFFICIO STAMPA
Per informazioni e accrediti,
Delia Cipullo
deliacipullo@gmail.com

Per ragioni organizzative
si prega confermare la partecipazione
all'indirizzo:
malattierare@key4biz.it

Organizzato da **KEY4biz**
KNOWLEDGE FOR BUSINESS

Perché la Giornata Nazionale delle Malattie Rare?

Perché le malattie rare rappresentano un mondo poco conosciuto che coinvolge circa 2 milioni di italiani che non vogliono essere considerati Figli di un Male Minore.

Il loro lungo elenco comprende oltre 8.000 malattie, il 75% delle quali colpisce i bambini.

Da dove provengono?

Almeno l'80% di queste patologie rare ha un'origine genetica, mentre le rimanenti sono dovute a infezioni, allergie, cause degenerative o di origine autoimmune. Proprio a causa della loro rarità, sono difficili da diagnosticare. Inoltre, la limitata conoscenza che si ha di esse comporta, per coloro che ne sono affetti e per i loro familiari, notevoli difficoltà nell'individuare i Centri specializzati nella diagnosi e nella cura, quindi nell'accesso agli eventuali trattamenti disponibili.

Nei confronti delle malattie rare dobbiamo tutti avvertire un preciso dovere morale.

E' necessario promuovere la ricerca scientifica, migliorare il legame tra diagnosi e terapie, sviluppare la cultura della prevenzione, promuovere la formazione e l'informazione, per ridurre il peso che oggi ricade sui pazienti e le loro famiglie e per permettere a tante persone di vivere.

Occorre affermare una nuova relazione tra istituzioni, ricercatori, medici, pazienti e imprese.

Ecco perché chiediamo alla politica e ai suoi decisori di assicurare al Paese, entro quest'anno, l'approvazione della legge sulle malattie rare.



Figli di un Male Minore?

Giornata delle Malattie Rare

28 febbraio 2009

9,30 - 13,30

Teatro Argentina

Largo Argentina, 52 - Roma

Interventi

Luca Barbareschi

Presidente Fondazione Barbareschi

Lino Banfi

Attore

Renza Barbon Galluppi

Presidente Uniamo

Flavio Bertoglio

Consulta nazionale Malattie Rare

Dorina Bianchi

Senatrice PD - Capogruppo del Pd in Commissione Igiene e Sanità di Palazzo Madama

Mariella Bocciardo

Parlamentare PdI

Mario Ciampi

Direttore Fondazione Farefuturo

Alberto Contri

Presidente Pubblicità Progresso

Lucio Dalla

Cantante

Bruno Dallapiccola

Genetica Medica Università la Sapienza, presidente di Orphanet Italia

Margherita De Bac

Corriere della sera, autrice di Siamo solo noi

Sergio Dompé

Presidente Farmindustria

Ferruccio Fazio

Sottosegretario Lavoro, Salute e Politiche Sociali

Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente Associazione Dossetti

Enrico Garaci

Presidente Istituto Superiore di Sanità

Max Giusti

Attore

Claudio Giustozzi

Associazione Dossetti

Lucrezia Lante della Rovere

Attrice

Francesca Martini

Sottosegretario Lavoro, Salute e Politiche Sociali

Matteo Marzotto

Imprenditore

Lucia Monaco

Scientific Officer, Fondazione Telethon

Gabriella Pession

Attrice

Gigi Proietti

Attore

Eugenia Roccella

Sottosegretario Lavoro, Salute e Politiche Sociali

Antonio Rossi

Campione di canoa, portabandiera a Pechino

Riccardo Rossi

Attore

Maurizio Sacconi

Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Malattie rare – priorità della Sanità Pubblica

Il paziente al centro dell'assistenza

L'assistenza al paziente: una questione pubblica