

In collaborazione con



FONDAZIONE  
LUCA BARBARESCHI  
ONLUS  
DALLA PARTE DEI BAMBINI



orphanet



Centro Nazionale Malattie Rare  
CNMR

Con la partecipazione di



Con il sostegno di



FARMINDUSTRIA  
L'INDUSTRIA DEL FARMACO, L'IMPRESA DELLA VITA

Con il patrocinio di



Presidenza della Repubblica



Presidenza del Consiglio dei Ministri



Camera dei deputati



Ministero del Lavoro  
della Salute  
e delle politiche Sociali



REGIONE LAZIO



PROVINCIA  
DI ROMA



Comune di Roma

[www.figliunmaleminore.com](http://www.figliunmaleminore.com)

UFFICIO STAMPA  
Per informazioni e accrediti:  
**Delia Cipullo**  
[deliacipullo@gmail.com](mailto:deliacipullo@gmail.com)

Per ragioni organizzative  
si prega confermare la partecipazione  
all'indirizzo:  
[malattierare@key4biz.it](mailto: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 7.000 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

**Terkel Andersen**  
*Presidente Eurordis*

**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 Pdl*

**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 Farindustria*

**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