



Con l'adesione di:

Regione Liguria – Regione Lombardia – Regione Toscana – Regione Emilia Romagna – Regione Puglia
Regione Campania – Istituto Mario Negri di Ranica

Giornata delle Malattie Rare in sinergia con le alleanze nazionali dei Paesi europei afferenti in EURORDIS:



Le richieste di accredito per i giornalisti devono essere inviate all'Ufficio stampa del Senato, al fax +3906.6706.2947, email: accrediti.stampa@senato.it. Le richieste devono contenere i dati anagrafici completi, gli estremi della tessera dell'ordine dei Giornalisti, gli estremi di un documento di identità per gli operatori dell'informazione della testata giornalistica di riferimento.



LA SOLIDARIETÀ CHE COSTRUISCE
MERCOLEDÌ 29 FEBBRAIO 2012 **GIORNATA DELLE MALATTIE RARE**

Roma, Piazza della Minerva, 38

ore 09:30 - 13:30

Senato della Repubblica, Sala Capitolare presso Chiostro del Convento di Santa Maria sopra Minerva



Promosso da: AGE.NA.S / AIFA / Associazione Parlamentare per la Tutela e la Promozione del Diritto alla Prevenzione / CARD Conferenza Stato-Regioni / FARMINDUSTRIA / Federsanità ANCI / FIMMG / Fondazione Telethon / ISS-Centro Nazionale Malattie Rare Ministero della Salute / ORPHANET Italia / SIGU / SIMG / SimGePeD / SIP / Tavolo Tecnico Interregionale delle Malattie Rare per la Conferenza Stato-Regioni / UNIAMO FIMR onlus

La Solidarietà

La parola solidarietà nasce col significato di *pieno e solido*.

Da queste origini si è sviluppato il significato comunemente inteso oggi nella giurisprudenza, nella fisica e nel sociale.

La solidarietà può costruire qualcosa di pieno nei significati e nei valori, e solido nel tempo. Ne è esempio la creazione dell'Unione Europea, che fonda il suo essere su una costruzione e conduzione *solidale* dei Paesi dell'Unione. Ne è esempio, nel nostro Paese, l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, che nasce sulle garanzie costituzionali degli articoli 3 e 38, ma diventa realtà tangibile quanto istituzioni, risorse, funzioni, vengono solidarmente messe a sistema per la tutela della salute del cittadino e per il diritto alle prestazioni assistenziali dei malati.

Da oltre dieci anni la solidarietà ispira e aziona il movimento dei pazienti colpiti da malattia rara e dà sostanza alla legislazione europea in primis, e dei Paesi comunitari, secondo le proprie particolarità. Rari ma forti insieme è la felice sintesi, la testimonianza della **Giornata delle Malattie Rare 2012** di una storia di solidarietà: quella delle malattie rare. Una storia da continuare a scrivere.

Da alcuni anni, grazie ad un crescente sentimento solidale Enti, Istituzioni e Organizzazioni di pazienti si parlano e lavorano assieme ad importanti progetti per il bene dei malati rari; si considerano reciprocamente risorse. È ciò che è accaduto negli ultimi tre anni, ad esempio, col progetto EUROPLAN, un percorso integrato tra enti, istituzioni e pazienti, verso la realizzazione di Piani Nazionali per le Malattie Rare, atteso da tutti i pazienti per il 2013.

Trovare nuovi linguaggi, trovare nuove strade di collaborazione tra entità diverse, ma impegnate nel campo delle malattie rare, per migliorare la qualità di vita dei malati rari.

È la Solidarietà che costruisce. Un momento di riflessione profonda e complessiva su quanto sia stato costruito assieme e quanto ancora ci sia da costruire sempre assieme, in Italia, per i malati rari e le famiglie, promosso da AGE.NA.S, AIFA, Associazione Parlamentare per la Tutela e la Promozione del Diritto alla Prevenzione, CARD, Conferenza Stato-Regioni, FARMINDUSTRIA, Federsanità ANCI, FIMMG, Fondazione Telethon, ISS-Centro Nazionale Malattie Rare, Ministero della Salute, ORPHANET Italia, SIGU, SIMG, SimGePeD, SIP, Tavolo Tecnico Interregionale delle Malattie Rare per la Conferenza Stato-Regioni, UNIAMO FIMR onlus.

09:30

Registrazione dei partecipanti

10:00 – 10:15

Malattie rare: un'introduzione

FIMMG – Dott. Claudio Cricelli

Tavola rotonda

“L'esperienza, il presente e il futuro per le Malattie Rare in Italia”

Modera Michela Vuga – Giornalista

Partecipano:

Orphanet Italia – Prof. Bruno Dallapiccola

Uniamo FIMR onlus – Renza Barbon Galluppi

Ministero della Salute – Dott.ssa Silvia Arcà

ISS, Centro Nazionale Malattie Rare – Dott.ssa Domenica Taruscio

Tavolo tecnico MR delle Regioni – Prof.ssa Paola Facchin

AIFA – rappresentante

Age.na.s – Dott.ssa Micaela Cerilli

FARMINDUSTRIA – Presidente Massimo Scaccabarozzi

ASSOBIOTEC – Dott. Ugo Capolino Perlingieri

Società scientifiche / Federazioni MMG – PLS – Dott. Angelo Selicorni

Fondazione Telethon – Dott.ssa Francesca Pasinelli

12:15

Premiazione

Introduzione – Dott.ssa Roberta Angelilli

Vice Presidente del Parlamento Europeo

On. Mariella Bocciardo

Membro della Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

12:30

“Progetto Libro Bianco sulle Malattie Rare”

Sen. Antonio Tomassini – Presidente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

Dott. Alberto Cattaneo – Founding Partner di Cattaneo Zanetto & Co.

13:30

Flash Mob Giornata delle Malattie Rare 2012: collegamenti

Conclude il Ministro della Salute

Prof. Renato Balduzzi*

**da confermare*

Per accedere alle sale del Senato della Repubblica

è necessario accreditarsi presso la segreteria organizzativa:

UNIAMO FIMR onlus

Segreteria Organizzativa

Tel./Fax 041-2410886 – mariapia.cardani@uniamo.org

Ufficio Stampa

Tel. 349-7615563 – serena.bartezzi@uniamo.org

Per gli uomini è richiesta giacca e cravatta.