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.

In collaborazione con

Con la partecipazione di

Con il sostegno di

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.figlidiunmaleminore.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

FONDAZIONE LUCA BARBARESCHI ONLUS DALLA PARTE DEI BAMBINI

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 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