

COMPILA E ISCRIVITI GRATUITAMENTE

Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_

Cap \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_

Tel \_\_\_\_\_

email \_\_\_\_\_

Partecipazione Cena:            SI            NO

Codice Fiscale \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Ai sensi dell'articolo 13, D. Lgs 30.06.03, n. 196 e successive. Modifiche sulla tutela dei dati personali, sono consapevole ed autorizzo che i dati in vostro possesso siano utilizzati dalla vostra Azienda per trattare la mia partecipazione al Corso e per inviarmi in futuro annunci e comunicazioni inerenti attività di formazione.



Sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica e con i Patrocini di:  
Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Ministero della Salute  
Ministero delle Pari Opportunità  
Ministero delle Politiche Agricole, Alimentari e Forestali  
AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco  
Regione Lazio  
Provincia di Roma  
Comune di Roma  
F.I.S.M. - Federazione Italiana Società Medico Scientifiche  
FNOMCeO - Federazione Nazionale Ordini dei Medici e Odontoiatri  
S.I.M.G. - Società Italiana di Medici Generale  
S.I.P. - Società Italiana di Pediatria  
SIMGePed - Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite  
FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri  
FIMMG - Federazione Italiana Medici di Famiglia  
S.I.G.U. - Società Italiana di Genetica Umana  
Orphanet Italia  
Fondazione Veronesi  
Croce Rossa Italiana  
CONI - Comitato Olimpico Nazionale Italiana  
Lega Pallavolo SERIE A  
Lega Pallavolo SERIE A Femminile  
C.I.P. - Comitato Italiano Paraolimpico  
S.O.I - Special Olympics Italia

CON IL PATROCINIO DI:



CON L'ADESIONE DI:



CON IL PATERNARIATO DI:



Si ringrazia l'Amministrazione delle Terme di Montecatini per l'ospitalità gentilmente concessa

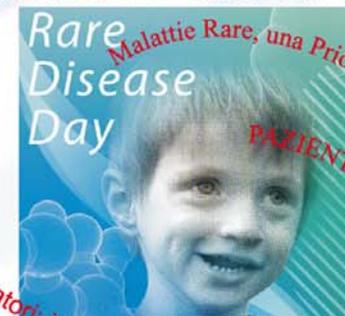
*"Il benessere è determinato anche dalla capacità di creare e vivere relazioni positive"*



Associazione Italiana contro le Miopatie Rare Onlus



3ª GIORNATA INTERNAZIONALE DEDICATA ALLE MALATTIE RARE



*"Pazienti e Ricercatori: insieme per la vita"*  
*"Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica"*  
*"PAZIENTI & RICERCA"*

Tavola Rotonda

*"Le Miopatie Rare: quali novità nel 2010?" ...  
... "Il percorso comune di malati e ricercatori".*

Ascolto e Confronto: domande e considerazioni

Con la partecipazione di Medici, Specialisti e Tecnici, su:  
I progressi scientifici compiuti fino ad oggi, grazie alla ricerca;  
Le nuove prospettive terapeutiche...le cosiddette terapie "avanzate", nei diversi Paesi Europei;  
Le "risposte" socio-sanitarie, a sostegno dei malati di Miopatie Rare e delle loro famiglie, sulla base delle nuove Leggi in vigore.

TERME EXCELSIOR

Viale Giuseppe Verdi - Montecatini-Terme  
Domenica 28 Febbraio 2010

SEGRETERIA SCIENTIFICA  
A.I.M. Rare ONLUS  
TERME EXCELSIOR

Viale Giuseppe Verdi - Montecatini-Terme  
Dott.ssa Gabriella La Rovere Tel. 337 747601  
Iscr. Tavola Rotonda Fax 0572 778444  
www.aimrare.org - info@aimrare.org

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA  
A.I.M. Rare ONLUS  
TERME EXCELSIOR

Viale Giuseppe Verdi - Montecatini-Terme  
Per info: Caterina Campanelli Tel. 348 6420993  
Pren. Cena R. Borelli 347 3014387 Pren. Albergo M. Mencarelli Tel. 0572 78286

La tavola rotonda rappresenta un'importante momento di sensibilizzazione sulle **responsabilità sociali di ciascun cittadino e delle Istituzioni relative alle problematiche delle malattie rare.**

In particolare si occuperà del tema della ricerca scientifica e delle nuove prospettive terapeutiche delle miopatie rare.

La tavola rotonda si propone, inoltre, di facilitare la socializzazione tra i partecipanti, attraverso opportunità di dialogo e di scambio di informazioni durante tutto l'evento anche attraverso l'esposizione di opere artistiche e letterarie diverse.

Si tratta di un'opportunità di approfondimento e di discussione di estremo interesse per i **rappresentati delle Istituzioni** che hanno responsabilità in materia sociosanitaria; per tutti gli **operatori della sanità**; per le **associazioni di volontariato** e le **organizzazioni del Terzo Settore** che si occupano di particolari patologie e della promozione dei diritti dei malati; per la **cittadinanza**, in particolare quella che vive - in modo diretto o indiretto - le patologie trattate nel convegno; per gli **studenti universitari** delle discipline medico-scientifiche.

**A.I.M. Rare, Associazione Italiana contro le Miopatie Rare, è un'Associazione di Volontariato, senza scopo di lucro, nata per dare risposte ai bisogni di chi è direttamente coinvolto dalle miopatie rare.**

### **CHE COSA SONO LE MIOPATIE RARE?**

*Le miopatie rare sono malattie neuromuscolari che possono colpire i movimenti, la respirazione, e tutto quello che si fa con le funzioni motrici.*

*La sintomatologia di queste malattie si caratterizza essenzialmente per un interessamento dell'apparato muscolo-scheletrico, con progressivo e spesso grave deficit di forza muscolare, causa di rilevante handicap motorio. I principali sintomi clinici sono costituiti da facile affaticabilità, ipostenia e ipotonia, ipo- e pseudoipertrofia, crampi e contratture, fenomeno miotico, algie e dolorabilità muscolare. L'incidenza delle singole forme non è nota con esattezza: nel loro insieme sembrano rappresentare il 14% di tutti i casi a livello mondiale e solo l'1,3% di esse è curabile.*

# PROGRAMMA

**Ore 14:00 – 14:30**

➤ Registrazione dei partecipanti

**ore 14:30 – 14:40**

➤ Presentazione iniziativa Caterina Campanelli  
Presidente AIM Rare

**ore 14:40 – 14:50**

➤ La famiglia delle Miopatie Rare: un racconto di passione ed amicizia"  
➤ Dott.ssa Gabriella La. Rovere - Giornalista

**ore 14:50 – 15:00**

➤ Il saluto e il benvenuto delle Terme ai partecipanti  
➤ Dr. Antonio Galassi  
Direttore Sanitario presso le Terme di Montecatini

**ore 15:00 – 15:30**

Prof Giovanni Meola  
Ordinario di Neurologia  
Università degli Studi di Milano  
"Recenti aspetti patogenetici e terapeutici traslazionali nelle distrofie muscolari".

**ore 15:30 – 16:00**

Prof Gabriele Siciliano / Dott. Mancuso  
Libero Docente presso la Clinica S. Chiara dell'Università di Pisa  
"La ricerca nella Miopatie Mitocondriali"

**ore 16:00 – 16:30**

Dottorssa Chiara Sonnoli  
U. O. Neurologia Ospedale di Pistoia  
"Le esperienze della Regione Toscana!"

**16:30 – 16:45**

Avvocato G. De Robertis  
"Le Miopatie Rare e la nuova procedura per l'Invalidità Civile"  
Avvocato del Foro di Trani

**ore 16:45 – 17:00**

Le risposte del S. S. Regionale. alle domande dei malati.  
Dott. A. Leto  
Direzione Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà – Regione Toscana

**ore 17:00 – 17:45**

➤ Tavola Rotonda: domande specifiche con la partecipazione del pubblico.

**Ore 17:45 - 18,25**  
**Intervento delle Amministrazioni**  
**Sono stati invitati:**

Dott. E. Rossi Ass. al Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà

Dr. A. Barducci Presidente della Provincia di Firenze

Dr. M. Renzi Sindaco di Firenze

Dott. G. Bellandi Sindaco di Montecatini Terme

Dr. E. Rucco Ass. alle Politiche Sociali di Montecatini Terme

Dott. A. Scarafuggi Direttore dell'Az. USL di Pistoia

## **PROGRAMMA SPETTACOLO MUSICALE** **Terme Excelsior:**

**ore 18:30 – 19:20**

➤ Presentazione dell'Antologia di AIM Rare intitolata:  
"I Colori delle Emozioni" e lettura di alcuni brani.  
Intrattenimento musicale con il Coro di Bambini  
della Camerata Musicale della Valdinevieve  
diretto da Michela Masini.  
Al Pianoforte Daniele Biagini, al flauto Giulia Serio.

**ore 19:20 – 20,10**

➤ Presentazione del Libro:  
"I colori del Buio" con Laura Boerci, e  
"Breve Recital Pianistico" con Filippo Visentin

**ore 20:10 – 20:30**

➤ Premiazione a Ospiti d'Onore

**ore 20:30 – 22:30**

➤ Cena

Musica per l'anima Jazz contemporaneo  
con il sassofono di Stefano Scippa Autocompositore

**Durante tutto il giorno sarà possibile ottenere:  
il materiale divulgativo e delle informazioni sulle attività dell' Associazione**