

Sotto l'Alto Patronato  
del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di:



Presidenza del Consiglio dei Ministri



Ministero della Pubblica Amministrazione e Territorio



Ministero della Salute



Ministero dell'Economia e delle Finanze



Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione



Camera dei Deputati



Ministero per la Cooperazione Internazionale e l'Integrazione



Centro Nazionale Malattie Rare CNMR



PROVINCIA DI ROMA



Comune di Roma



Fondazione Italiana per lo Sviluppo e l'Inclusione



Conferenza delle Regioni e Province Autonome



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



fimp Federazione Italiana Medici Pediatrici



orphanet



Rare Disorders Denmark



In sinergia con le alleanze nazionali dei Paesi europei afferenti in Eurodis:

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](mailto: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  
09.45 – 10.00  
10.00 – 10.15

Registrazione dei partecipanti

Malattie rare: un'introduzione

Saluti delle Istituzioni

AIFA – Prof. Luca Pani

FIMP – Dott. Serafino Pontone Gravaldi

SIMG – 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 – Dott.ssa Daniela Settesoldi

Age.na.s – Dott.ssa Micaela Cerilli

FARMINDUSTRIA – Presidente Massimo Scaccabarozzi

ASSOBIOTEC – Dott. Ugo Capolino Perlingieri

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

Dott. Guido Sanna, Dott. Corrado Romano

Fondazione Telethon – Dott.ssa Francesca Pasinelli

12:00

Premiazione

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.

13:00

Flash Mob Giornata delle Malattie Rare 2012: collegamenti

13:15

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.bartezati@uniamo.org

Per gli uomini è richiesta giacca e cravatta.