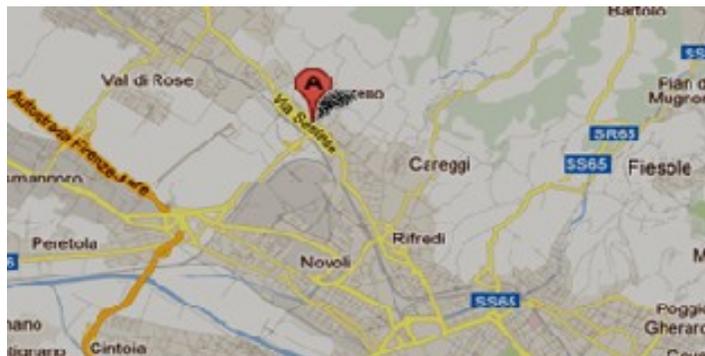


PRESIDENTI, MODERATORI, RELATORI

- Marco Airaghi**, Direttore Generale, Agenzia Industrie Difesa, Roma
- Anna Ambrosini**, Telethon Research Program Manager
- Eugenio Aringhieri**, Presidente Gruppo Biotecnologie Farmindustria
- Renza Barbon Galluppi**, Presidente, UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
- Maria Luisa Brandi**, Ordinario di endocrinologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Firenze
- Fiorentino Capozzoli**, Reparto Farmaci Orfani, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Maria Elena Congiu**, Ministero della Salute, Roma
- Margherita De Bac**, Scrittrice, Giornalista del Corriere della Sera
- Luigi Demelia**, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Dipartimento di Gastroenterologia, Cagliari
- Carlo Dionisi Vici**, Unità Operativa di Patologia Metabolica Ospedale "Bambin Gesù", Roma
- Gianpaolo Donzelli**, Responsabile Centro Regionale Malattie Rare Pediatriche della Toscana, Firenze
- Fernanda Ferrazin**, Direttore Ufficio di Farmacovigilanza, Agenzia Italiana del Farmaco, Roma
- Silvio Garattini**, Direttore, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano
- Claudio Giustozzi**, Segretario Nazionale, Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti"
- Andrea Lenzi**, Presidente Consiglio Universitario Nazionale
- Mauro Lo Monaco**, Istituto di Neurologia Policlinico "Gemelli" Università S. Cuore, Roma
- Antonio Medica**, Responsabile Produzione, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Firenze
- Felice Musicco**, Società Italiana Farmacia Ospedaliera, Roma
- Vincenzo Orlando**, Responsabile Servizio Scientifico, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Firenze
- Flavio Paoli**, Direttore Tecnico, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Firenze
- Stefania Polvani**, Project Leader Medicina Narrativa - Direttrice Educazione alla salute, ASL 10, Firenze
- Giocondo Santoni**, Direttore, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Firenze
- Luigi Marroni**, Assessore Diritto alla salute, Regione Toscana, Firenze
- Domenica Taruscio**, Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Antonio Tomassini**, Presidente 12ª Commissione permanente (Igiene e Sanità) del Senato

COME ARRIVARE



Da stazione FS di Santa Maria Novella: bus nn. 2, 28 direzione Sesto Fiorentino (distanza Km 5)

Da autostrada A1: uscita Firenze Nord (distanza Km 9)

Da aeroporto "Leonardo Da Vinci" (distanza Km 4)

E' disponibile parcheggio interno.

Segreteria Scientifica (tel.: 055-4556202)

Col. Vincenzo Orlando, Ten.Col. Flavio Paoli, Ten.Col. Antonio Medica

Segreteria Organizzativa (tel.: 055-4556211)

Ten.Col. Vittorio Monti, Ten.Col. Riccardo Di Donato, M.llo Camillo Borzacchiello

Rapporti con la Stampa: Dott.ssa Paola Micarelli, aid.comunicazione@agenziaindustriedifesa.it

Modalità di iscrizione e attestati

Per iscriversi al convegno è necessario compilare il modulo scaricabile dal sito: www.farmaceuticomilitare.it, da inviare tramite e-mail all'indirizzo scfm.eventi@farmaceuticomilitare.it oppure via fax al numero 055-4556216. Le registrazioni saranno accettate fino ad esaurimento dei posti e saranno confermate con una e-mail/fax. Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

La partecipazione al convegno è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

E' prevista una mostra di disegni realizzati dagli alunni della scuola primaria Don Minzoni e Cadorna Istituto Comprensivo "Guicciardini" di Firenze e un reading teatrale dal libro "Controvento, i malati rari raccontano solitudine e coraggio" di Mirella Taranto e Domenica Taruscio, ed. Health Communication, a cura di Silvia Frasson.



Agenzia Industrie Difesa

Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare



MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI

Esigenze cliniche e sinergie terapeutiche

**SOTTO L'ALTO PATRONATO
DEL
PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA**

Firenze, 6 giugno 2012

Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare

Via Reginaldo Giuliani, 201

PRESIDENTE DEL CONVEGNO

On. Ing. Marco AIRAGHI
Direttore Generale
Agenzia Industrie Difesa

Scopo e obiettivi

Sono oltre 2 milioni i pazienti affetti da malattie rare in Italia, e di questi il 70% sono bambini. Scambiare conoscenze e definire sinergie tra tutti i possibili attori, pubblici e privati, accomunati dal principio etico di porre al centro la persona e la sua salute, può contribuire a migliorare la qualità di vita di chi, nella sfortuna di essere affetto da patologie invalidanti, soffre anche della difficoltà di accedere a efficaci terapie.

CON I PATROCINI DI:

Ministero della Difesa, Ministero della Salute,
Regione Toscana, Provincia di Firenze, Comune di Firenze

Sono previsti i saluti istituzionali di:

Giampaolo Di Paola, Ministro della Difesa
Elsa Fornero, Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali
Renato Balduzzi, Ministro della Salute
Enrico Rossi, Presidente della Regione Toscana
Gianluigi Magri, Sottosegretario di Stato al Ministero della Difesa
Edmondo Cirielli, On., Presidente della Commissione Difesa della Camera
Zygmunt Zimowski, Ecc.za Mons., Presidente del Pontificio Consiglio degli Operatori Sanitari
Enrico Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
Luca Pani, Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco

Sono stati invitati:

Sen. Vannino Chiti, Vicepresidente Vicario del Senato
Sen. Ignazio Marino, Presidente Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario Nazionale
Sen. Luigi D'ambrosio Lettieri, Segretario 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità)
Sen. Emanuela Baio, 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità)
Sen. Laura Bianconi, 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità)
Sen. Dorina Bianchi, 11ª Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale)
On. Edmondo Cirielli, Presidente IV Commissione (Difesa)
On. Giuseppe Palumbo, Presidente XII Commissione (Affari sociali)
On. Carlo Ciccio, Vice Presidente XII Commissione (Affari sociali)
On. Gianni Mancuso, Segretario XII Commissione (Affari sociali)
On. Paola Binetti, XII Commissione (Affari sociali)
On. Tea Albini, VI Commissione (Finanze)
On. Luisa Capitanio Santolini, Commissione Bicamerale per l'Infanzia

PROGRAMMA

Ore 08.30 Registrazione dei partecipanti
Ore 09.15 Indirizzi di benvenuto
On. Ing. Marco Airaghi, Direttore Generale
dell'Agenzia Industrie Difesa

Magg. Gen. (ris.) Giocondo Santoni, Direttore dello
Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare

Saluti istituzionali

I SESSIONE

Presidente: **Sen. Antonio Tomassini**

Moderatori:

Dott.ssa **Domenica Taruscio** – Dott.ssa **Margherita De Bac**

Ore 10.00 **Lezione Magistrale**
Malattie rare, ancora orfane
Prof. Silvio Garattini

Ore 10.30 Le malattie rare nell'ambito del Servizio
Sanitario Nazionale

Dott.ssa Maria Elena Congiu

Ore 10.45 I farmaci orfani e la gestione delle carenze
di medicinali

Dott.ssa Fernanda Ferrazin

Ore 11.00 Formazione e ricerca universitaria nelle
malattie rare

Prof. Andrea Lenzi

Ore 11.15 **Pausa caffè**

Ore 11.35 Lo Stabilimento Chimico Farmaceutico
Militare per le malattie rare

Magg.Gen. (ris.) Giocondo Santoni

Ore 11.50 Farmaci innovativi per le malattie rare:
ruolo dell'industria farmaceutica

Dott. Eugenio Aringhieri

Ore 12.05 Il ruolo delle Farmacie Ospedaliere per le
malattie rare

Dott. Felice Musicco

Ore 12.20 Malattie rare: costruire un respiro unico

Dott. Claudio Giustozzi

Ore 12.35 Centro Nazionale Malattie Rare:
attività nazionali ed internazionali

Dott.ssa Domenica Taruscio

Ore 12.50 **Discussione**

Ore 13.15 **Pausa pranzo**

II SESSIONE

Presidente: **Ass. Luigi Marroni**

Moderatori:

Prof.ssa Stefania Polvani - **Ten. Col. Flavio Paoli**

Ore 14.15 Le Malattie rare pediatriche: il modello della
Regione Toscana

Prof. Gianpaolo Donzelli

Ore 14.30 Malattie Rare Pediatriche: il modello delle
malattie metaboliche

Dott. Carlo Dionisi Vici

Ore 14.45 Miotonie: Inquadramento generale

Prof. Mauro Lo Monaco

Ore 15.00 Risultati di una ricerca epidemiologica per le
miotonie

Dott. Fiorentino Capozzoli

Ore 15.15 Morbo di Wilson: Inquadramento clinico e
trattamento farmacologico

Prof. Luigi Demelia

Ore 15.30 Le malattie rare dell'osso

Prof.ssa Maria Luisa Brandi

Ore 15.45 Progetto "Cavod"

Dott.ssa Renza Barbon Galluppi

Ore 16.00 Dalla ricerca alla cura delle malattie ge-
netiche rare: il modello collaborativo di
Telethon

Dott.ssa Anna Ambrosini

Ore 16.15 Tavola rotonda: "La voce delle Associazioni"

- **UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus**
- **Registro Toscano Malattie Rare, Fondazione "G. Monasterio" CNR - Regione Toscana**
- **Associazione Miotonici M.I.A. ONLUS**
- **Associazione Nazionale Malattia di WILSON ONLUS**
- **Associazione CIAMI ONLUS**
- **Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare**
- **Associazione Shake Your World**

Ore 17.00 **Premiazione lavori scuola primaria**
"Guicciardini", Firenze

Ore 17.15 **Chiusura Convegno: On. Ing. Marco Airaghi**