

Sala Polifunzionale della  
Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Largo Chigi

(ingr. Via di Santa Maria in via,37)



In collaborazione con:



Federazione Italiana Società Medico-Scientifiche

Con il patrocinio di:

AUTONOME  
PROVINZ  
BOZEN  
SÜDTIROL



PROVINCIA  
AUTONOMA  
DI BOLZANO  
ALTO ADIGE

PROVINCIA AUTONOMA DE BULSAN  
SÜDTIROL



### Modalità d'iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria e gratuita.  
Va effettuata entro il 31 Marzo 2014.  
Inviare conferma tramite e-mail  
indicando nome, cognome, titolo, ente  
di appartenenza all'indirizzo:  
[congressomagionlus@gmail.com](mailto:congressomagionlus@gmail.com)

### Modalità d'iscrizione per ECM

Per medici, biologi, biotecnologi,  
farmacisti, chimici, infermieri che  
vorranno usufruire degli ECM gratuiti  
sarà necessario far pervenire entro il  
31 Marzo 2014 la richiesta scritta  
indicando nome, cognome, codice  
fiscale, categoria, e-mail all'indirizzo  
mail: [congressomagionlus@gmail.com](mailto:congressomagionlus@gmail.com)

### Modalità di accesso alla Sala

La lista degli iscritti verrà depositata  
presso gli uffici della sicurezza della  
Presidenza del Consiglio dei Ministri.  
All'entrata verranno effettuati i  
controlli di rito.

Sarà a disposizione un addetto di  
MAGI-Euregio che indirizzerà i gentili  
ospiti alla sala del convegno.



Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Ufficio per il Programma di Governo



MAGI Euregio Società Cooperativa ONLUS  
Istituto per la diagnosi, ricerca e cura delle  
malattie genetiche e rare

**“Il ruolo della  
cooperazione sociale  
nella lotta alle malattie  
genetiche e rare:**

*L'esperienza della MAGI-Euregio”*

Roma

10 Aprile 2014

ore 8:30 – 13:30

c/o Sala Polifunzionale della  
Presidenza del Consiglio dei Ministri  
Largo Chigi (ingr. Via di Santa Maria in via ,37)



## Presentazione

Il malato di malattie rare ha delle esigenze che vanno dalla diagnosi alla cura oltre che all'assistenza e riabilitazione. Le malattie rare costituiscono un gruppo molto eterogeneo e caratterizzato da una bassa frequenza nella popolazione, associata generalmente all'assenza di una terapia efficace oltre che alla difficoltà di accesso alla diagnosi e alla cura.

Attualmente il loro numero, stimato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è di oltre 6.000 e nonostante i malati affetti da una singola patologia siano pochi, la somma di tutti i malati colpiti da malattie rare costituisce un numero rilevante che rappresenta circa il 10% delle persone affette da patologie invalidanti.

Le problematiche che affliggono i pazienti affetti da queste malattie sono tante e diverse a seconda della patologia, e solo per un numero esiguo di esse esiste una conoscenza scientifica minima ed una cura efficace (*fonte Eurordis – "Rare Disease Europe"*). Per questi motivi MAGI ha deciso di costituire una cooperativa sociale a Bolzano nella considerazione che questa sia la forma giuridica in grado di soddisfare al meglio i bisogni diagnostici, socio-sanitari, socio-assistenziali, di formazione ed informazione che le malattie rare richiedono.

Bolzano, in quest'ottica, è la città ideale per lo sviluppo di un modello di cooperazione sociale in chiave europea, essendo uno dei corridoi italiani per l'Europa continentale.

## Programma

### Dalle ore 8:30 alle ore 11:00

#### Apertura dei lavori

#### **On.le Giovanni Legnini**

(Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri)\*

#### **On.le Beatrice Lorenzin**

(Ministro della salute)\*

#### **Professor Enrico Garaci**

(Presidente del Consiglio Superiore di Sanità)

\*Non ancora confermato

#### Altri saluti Istituzionali

## SESSIONE 1

Moderatore

**Dr. Luciano Moia**

(Caporedattore Interni quotidiano "Avvenire")

- Le malattie genetiche e rare

#### **Professor Bruno Dallapiccola**

(Direttore scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù)

- Il ruolo delle cooperative sociali in ambito sanitario e socio-sanitario

#### **Dr. Giuseppe Milanese**

(Presidente Confcooperative Federazione Sanità)

- L'esperienza MAGI-EUREGIO Cooperativa sociale Bolzano

#### **Dr. Matteo Bertelli**

(Presidente MAGI-EUREGIO Cooperativa Sociale Bolzano)

## Dalle ore 11:00 alle ore 13:30

## SESSIONE 2

Moderatore

**Dr. Luciano Moia**

(Caporedattore Interni quotidiano "Avvenire")

- Collaborazione I.R.C.C.S. Bietti – MAGI-EUREGIO per le malattie genetiche oftalmiche  
**Dr.ssa Monica Varano e Dr.ssa Lucia Ziccardi**

(IRCSS Fondazione Bietti di Roma)

- Collaborazione Ospedale San Giovanni Battista Ordine Malta – MAGI-EUREGIO per il linfedema ereditario

#### **Prof. Sandro Michelini**

(Primario Ospedale S.G.Battista dell'Ordine di Malta - Roma)

- Dalla scoperta di un feto malato alla cura in utero: la scienza cattolica si mette in campo!

#### **Professor Giuseppe Noia**

(Responsabile del Centro Diagnosi e Terapia Fetale del Policlinico Gemelli di Roma)

- La collaborazione MAGI-EUREGIO - FISM per la divulgazione medico scientifica sul tema "Malattie genetiche e rare"

#### **Professor Franco Vimercati**

(Presidente Federazione Società Medico Scientifiche)

- Conclusioni

#### **Dr. Matteo Bertelli**

(presidente MAGI-Euregio di Bolzano)

- Buffet