

## Le Malattie Rare

### Che cosa sono ?

- Sono patologie con frequenza, nella UE, inferiore a 5 casi su 10.000 persone (meno dello 0,05%).
- Sono state classificate oltre 6000 malattie rare ma per molte altre non esiste ancora diagnosi.
- La maggior parte di esse sono croniche, degenerative, invalidanti e da trattare, ove possibile, per tutta la vita.
- Ne vengono colpiti soprattutto i bambini ma anche nell'adulto possono manifestarsi in qualsiasi momento della vita.
- Per molte non esiste nessun trattamento o cura.
- Circa l'80% è di origine genetica.
- In Italia ne soffrono circa 2 milioni di persone, in Europa circa 20 milioni.
- Rappresentano circa il 10% delle malattie che affliggono l'umanità.



## UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare - onlus

*La sola Alleanza Italiana tra  
Associazioni di pazienti*

fondata con lo scopo di promuoverne le politiche e migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da Malattie Rare

# SALA TOPAZIO

## PROGRAMMA PRELIMINARE

MODERATORE	Gedeone Baraldo RESPONSABILE TECNICO MALATTIE RARE – REGIONE LOMBARDIA
ORE 14.30	COORDINATORE DEI LAVORI Renza Barbon Galluppi <i>Gli impegni di UNIAMO F.I.M.R.</i>
ORE 14.45	<i>La rete Regionale per le Malattie rare</i> Erica Daina ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI
ORE 15.05	<i>Come far trovare la strada a 1.500.000 persone affette da Malattie Rare</i> PROGETTO ORPHANET – ITALIA Bruno Dallapiccola ISTITUTO MENDEL – ROMA
ORE 15.25	<i>Il ruolo e l'impegno dell'Industria nel settore Orphan Drug</i> Itala Turco – Farmindustria - Roma
ORE 15.45	DIBATTITO
ORE 16.00	DISTRIBUZIONE DELLA PRIMA GUIDA Associazioni Italiane Malattie Rare



### La Missione di UNIAMO

- *Promuovere le azioni  
in difesa delle Malattie Rare*
- *Promuovere la Ricerca  
e l'Informazione*
- *Sviluppare l'Accesso alle terapie*

### Come Contattarci:

Sede operativa di Venezia  
Tel. 041-24.10.886  
Fax 041-52.30.196  
[uniamo@libero.it](mailto:uniamo@libero.it)  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

**Con la Partecipazione di:**

- European Society of Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN)
- Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica (SIGENP)
- Associazione Nazionale Dietisti (ANDID)
- Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite (APMMC)
- Associazione Lombarda Fibrosi Cistica
- Doctor Pediatria - Ariete Salute

**PRESIDENTI DEL CONGRESSO**

Marcello Giovannini – Enrica Riva

**COORDINAMENTO SCIENTIFICO**

Giuseppe Banderali, Silvia Scaglioni, Marta Torcoletti, Elvira Verduci

CLINICA PEDIATRICA – OSPEDALE S. PAOLO  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO

Via A. di Rudini, 8 – 20142 Milano – Italia

Tel. +39 02 81844640

Fax +39 02 50323381

E-mail: [coordinamento@milanopediatria.it](mailto:coordinamento@milanopediatria.it)

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

DOMM INTERNATIONAL

Via Rossini, 1 – 20122 Milano – Italia

Tel. +39 02 783553, 7779181

Fax +39 02 76000181

E-mail: [domm@micronet.it](mailto:domm@micronet.it)

**SEDE DEL CONGRESSO**

HOTEL EXECUTIVE

Viale L. Sturzo, 45 – 20154 Milano – Italia

Tel. +39 02 6294.1

Fax +39 02 29010238

E-mail: [congressi@hotel-executive.com](mailto:congressi@hotel-executive.com)

**CON IL PATROCINIO DI:**

MINISTERO DELLA SALUTE

MINISTERO DELL'ISTRUZIONE,  
UNIVERSITÀ' E RICERCA  
SCIENTIFICA

REGIONE LOMBARDIA

PROVINCIA DI MILANO

COMUNE DI MILANO

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MILANO

ORDINE PROVINCIALE DEI  
MEDICI CHIRURGHI  
E DEGLI ODONTOIATRI –  
MILANO

SOCIETÀ ITALIANA DI  
PEDIATRIA

ASSOCIAZIONE PER LA  
PREVENZIONE DELLE  
MALATTIE METABOLICHE  
CONGENITE

VI CONGRESSO NAZIONALE SOCIETÀ ITALIANA  
DI NUTRIZIONE PEDIATRICA (SINUPE)

59° CORSO DI AGGIORNAMENTO SEZIONE  
LOMBARDA SOCIETÀ ITALIANA DI PEDIATRIA

---

MILANO PEDIATRIA 2004

**Nutrizione Genetica Ambiente  
Per l'educazione alla salute**

11 – 13 novembre 2004

Hotel Executive – Viale L. Sturzo 45 – Milano

PRESIDENTI: **M. GIOVANNINI - E. RIVA**

---

**Sabato 13 novembre – pomeriggio**

**SALA TOPAZIO**

Ore 14:30 – 16:00 Presentazione del Libro  
LE ASSOCIAZIONI DELLE  
MALATTIE RARE  
A cura di UNIAMO F.I.M.R.