



COME RAGGIUNGERE VENEZIA

IN AUTO

- Parcheggio **San Giuliano-Mestre** aperto dalle ore 8 alle ore 20; poi dopo un breve tragitto a piedi prendere il mezzo pubblico (bus.ACTV n°5-12-12/-19) con preacquisto di biglietto di corsa semplice
- Garage comunale A.S.M. **Venezia Piazzale Roma** sempre aperto. Per prenotazioni fax: 041-27.27.211 oppure via e-mail: www.asmvenezia.it
- Parcheggio **Venezia Tronchetto** - aperto 24 ore **Linee di navigazione dal Tronchetto per Rialto** Linea 82 – linea N (notturna) www.veniceparking.it

Tenersi sulla destra e seguire indicazioni "parking" cartello blu.

IN TRENO - Stazione di S. Lucia

Linea 1 - Linea 82
Linea N (notturna) via Canal Grande

IN AEREO - Aeroporto Marco Polo - Tessera (Ve)

- Bus di linea n° 5 per Piazzale Roma (Tempo di percorrenza circa 20 minuti)
- Servizio navetta di pulmino gratuito per raggiungere il battello diretto Venezia - P.zza S.Marco (Tempo di percorrenza circa 1 ora) con:
Linea Alilaguna Blu - Linea Alilaguna Rossa (costo del Biglietto € 10,00)

SEGRETRIA ORGANIZZATIVA

UNIAMO

F.I.M.R - ONLUS
Tel. 041-24.10.886
Fax. 041-52.30.196
e-mail: uniamo@libero.it
Castello 3816 – 30122 Venezia

Per informazioni e prenotazioni alberghiere AGENZIA OLTREX

maratona@venicesystem.com
tel. 041- 2411151 - fax 041 - 2776653

EVENTO PROMOSSO DA:
UNIAMO F.I.M.R. onlus

REALIZZATO GRAZIE AL CONTRIBUTO DI:



Assessorato alle
Politiche Sociali
e Rapporti
con il Volontariato



UNIAMO ringrazia

- Centro Regionale di Riferimento per le Malattie Rare della Regione Veneto
- Telecom Italia
- Venice Marathon
- I podisti della storia
- A.S.P.E.A. Padova
- Cassa di Risparmio di Venezia
- Hotel "Bisanzio"
- Hotel "Bonvecchiati Palace"
- Hotel "Monaco&Gran Canal"
- Hotel "Saturnia"
- Hotel "Serenissima"
- Casa per ferie "Pietà"
- Casa "Favaretto"
- Ristorante "Antico Pignolo"

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
ONLUS

Seminario/Tavola rotonda su:

ADEMPIMENTI LEGISLATIVI PER LE MALATTIE RARE

A CONFRONTO LE REALTÀ REGIONALI

Venezia 23 Ottobre 2004

Telecom Italia Future Centre
Campo San Salvador - Venezia

con il patrocinio di:



BENVENUTO AI PARTECIPANTI

L'obiettivo di questa giornata, nell'ambito di una più ampia visione delle problematiche relative alle malattie rare e delle sue possibili soluzioni, è quello di creare un dibattito sinergico e trasversale tra gli "operatori dedicati". La frammentarietà regionale, se pur nata nel tentativo di responsabilizzare e stimolare le singole aree regionali rispetto ai propri pazienti, non può funzionare nel garantire una omogeneità applicativa comune, senza un confronto diretto atto a migliorare i servizi preesistenti finalizzandone le potenzialità e le risorse.

Il superamento di queste problematiche potrebbe essere promettente con la "neo istituzione" di un'area vasta interregionale per le malattie rare.

Il ruolo sempre più attivo delle associazioni di pazienti e di **UNIAMO**, che ne esplica, rafforza ed unisce le voci, ha cambiato da tempo la qualità della sua partecipazione.

Alla critica ha fatto seguito la progettualità e la collaborazione tra i vari enti preposti, atte al superamento delle barriere.

Questo concetto viene rafforzato dalla presentazione del libro "Associazioni Italiane MALATTIE RARE" e di un Progetto Europeo finalizzato ad un completamento informativo.

Con l'augurio che tutti Voi partecipiate a questo stimolante dibattito, colgo l'occasione per inviare un caro saluto.

Loredana Nasta

PROGRAMMA

Sabato 23 ottobre 2004

Ore 9.20: **Apertura dei lavori**

Ore 9.35: **Saluto delle Istituzioni**

Moderatore: *Paolo Di Giannantonio*
Nazionale di calcio dei giornalisti TV
"Gli inviati per la Solidarietà"

Ore 9.50: **Introduzione alla giornata**
Loredana Nasta
Presidente **UNIAMO**

Ore 10.00: **Gli impegni europei**
Flavio Minelli
Vice Presidente **UNIAMO**

Ore 10.20: Il progetto: "**EuOrphan Service for the support of the european Orphan medicine market**"
Paola Baiardi - CVBF- Pavia
Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche

Ore 10.40: Il progetto "**Orphanet - Italia**"
Bruno Dallapiccola
Istituto Mendel - Roma

Ore 11.00: **Il ruolo e l'impegno dell'industria nel settore Orphan drugs**
Itala Turco - Farmindustria Roma

Ore 11.20: COFFEE BREAK

Ore 12.00: **L'attività delle regioni per i malati rari: l'esempio del Veneto**
Paola Facchin
Registro Regionale Veneto
Malattie Rare

Ore 12.20: **La costituzione di un'area vasta interregionale per le malattie rare**
Giampietro Rupolo
Piani e programmi socio-sanitari
Regione del Veneto

Ore 12.40: **Discussione**

Ore 13.00: COLAZIONE DI LAVORO

Moderatori: *Franco Bompreszi*
Agenzia Giornalistica Radiofonica
Edoardo Stucchi
Corriere Salute - Corriere della Sera

Ore 14.30: **I Rappresentanti del Coordinamento Tecnico Interregionale e le Associazioni d'Utenza a confronto**

Ore 15.50: **DIBATTITO**

Ore 16.30: **Conclusioni**
Renza Barbon Galluppi
Direttore esecutivo **UNIAMO**

Distribuzione della prima guida "Associazioni Italiane Malattie Rare"

ORE 17.00: ASSEMBLEA GENERALE
UNIAMO F.I.M.R.

PROGRAMMA

Domenica 24 ottobre 2004

FEDERAZIONE
ITALIANA MALATTIE RARE

ONLUS

&



"**UNIAMO**ci per vincere"
con i
Podisti della storia