

Durante tutto il giorno sarà possibile ottenere materiale divulgativo e informazioni sulle attività dell'Associazione A.I.M. Rare e delle Associazioni coinvolte nella Manifestazione.

Inoltre si potranno ammirare opere artistiche, disegni e foto realizzati da diversi artisti.

### CENA DI GALA "HOTEL CORALLO" A MONTECATINI TERME

ore 20,30

Aperitivo di Benvenuto  
Cena di Gala  
Premiazione e Riconoscimenti

### PROGRAMMA - 1° MARZO "HOTEL CORALLO" A MONTECATINI TERME

ore 10,00 - 12,00

Riunione dei Soci.  
Elaborazione collettiva e realizzazione del poster da presentare al primo Congresso delle Associazioni di Malattie Amiche di Telethon che si terrà a Riva del Garda (TN) il giorno 10 Marzo 2009, in concomitanza con la XV Convention Scientifica Telethon a cui l'Associazione è stata invitata.

ore 13,30 - 15,00

Pranzo

ore 15,00 - 17,00

Visite guidate al Museo di Monsummano Terme e agli Stabilimenti Termali di Montecatini Terme

con il patrocinio:  
Alto Patronato della Presidenza della Repubblica  
Patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri  
FISM - FNOMCEO - ORPHANET ITALIA - SIGU  
Regione Toscana  
Provincia di Pistoia  
Comune di Monsummano Terme  
Grotta Giusti Natural SPA Resort  
A.O.U. Meyer di Firenze  
Azienda USL3 Pistoia  
Società della Salute Valdinievole

con il contributo:  
Ente C.R. di Firenze

con la collaborazione:  
ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi  
Associazione Italiana Niemann Pick - ONLUS  
Associazione Ariasoleterraemare  
Associazione Amministratori di Sostegno di Firenze - ONLUS  
Gruppo Esperantista  
Pistoiese "Umberto Stoppoloni"  
U.I.L.D.M. Unione Italiana alla lotta contro le Distrofie Muscolari  
(Sezioni di Pisa e Sesto Fiorentino)



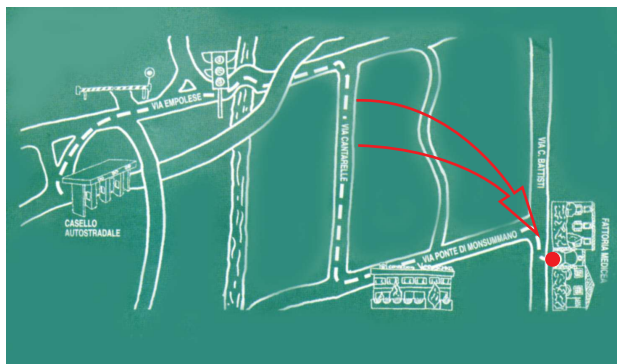
#### come raggiungere la Fattoria Medicea

**In Trento:**  
linea Firenze - Lucca - Viareggio  
stazione: Montecatini Terme

**In autostrada:**  
autostrada A11 Fi - Mare  
uscita casello Montecatini Terme,  
seguire le indicazioni per  
Monsummano Terme a 3km

**Da Milano e Roma:**  
autostrada del Sole direzione Firenze  
e autostrada Fi - Mare direzione Pisa

**Da Genova:**  
autostrada Genova - Livorno e autostrada FI  
- Mare direzione Firenze



*"Il benessere è determinato anche dalla capacità di creare e vivere relazioni positive"*



Associazione Italiana contro le Miopatie Rare Onlus



## 2ª GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE



Tavola Rotonda:

*"Le Miopatie Rare:  
dalla ricerca scientifica...  
...alla quotidianità dei malati  
e dei loro familiari"*

**Ascolto e Confronto: domande e considerazioni**

Medici, Specialisti e Tecnici a confronto sul tema della ricerca scientifica, delle nuove prospettive terapeutiche, della ricerca tecnica e sociale e dei sostegni possibili in favore dei malati di Miopatie Rare e delle loro famiglie



**AIM Rare**

*Sede legale:*  
viale Mazzini, 40  
50132 Firenze

*Delegazione provinciale:*  
c/o Società di Soccorso Pubblico  
Via Manin, 22  
51016 Montecatini Terme (PT)  
tel. 348 6420993 - fax 0572-909030

[www.aimrare.org](http://www.aimrare.org)  
[info@aimrare.org](mailto:info@aimrare.org)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Soc. Soccorso Pubblico - Montecatini Terme

Per le prenotazioni alberghiere: Denise Pezzotta - Tel. 333 7556674

Per info: Rosa Angela Di Clemente - Tel. 338 3918754

Caterina Campanelli: 348 6420993

Fax 0572 909030

SEGRETERIA SCIENTIFICA

A.I.M. Rare - Viale Mazzini, 40 - Firenze

Tel. 348 6420993 - Fax 0572 78173

FATTORIA MEDICEA

Monsummano Terme - Via Cesare Battisti, 1297 - Tel. 0572 950057

Sabato 28 Febbraio 2009

## PROGRAMMA

La tavola rotonda rappresenta un'importante momento di sensibilizzazione sulle **responsabilità sociali di ciascun cittadino e delle Istituzioni relative alle problematiche delle malattie rare.**

In particolare si occuperà del tema della ricerca scientifica e delle nuove prospettive terapeutiche delle miopatie rare.

La tavola rotonda si propone, inoltre, di facilitare la socializzazione tra i partecipanti, attraverso opportunità di dialogo e di scambio di informazioni durante tutto l'evento anche attraverso l'esposizione di opere artistiche e letterarie diverse.

Si tratta di un'opportunità di approfondimento e di discussione di estremo interesse per i **rappresentati delle Istituzioni** che hanno responsabilità in materia socio-sanitaria; per tutti gli **operatori della sanità**; per le **associazioni di volontariato** e le **organizzazioni del Terzo Settore** che si occupano di particolari patologie e della promozione dei diritti dei malati; per la **cittadinanza**, in particolare quella che vive - in modo diretto o indiretto - le patologie trattate nel convegno; per gli **studenti universitari** delle discipline medico-scientifiche.

**A.I.M. Rare, Associazione Italiana contro le Miopatie Rare, è un'Associazione di Volontariato, senza scopo di lucro, nata per dare risposte ai bisogni di chi è direttamente coinvolto dalle miopatie rare.**

### CHE COSA SONO LE MIOPATIE RARE?

*Le miopatie rare sono malattie neuromuscolari che possono colpire i movimenti, la respirazione, e tutto quello che si fa con le funzioni motrici.*

*La sintomatologia di queste malattie si caratterizza essenzialmente per un interessamento dell'apparato muscolo-scheletrico, con progressivo e spesso grave deficit di forza muscolare, causa di rilevante handicap motorio. I principali sintomi clinici sono costituiti da facile affaticabilità, ipostenia e ipotonia, ipo- e pseudoipertrofia, crampi e contratture, fenomeno miotico, algie e dolorabilità muscolare. In Italia le miopatie rare colpiscono circa 1 milione di persone e attualmente soltanto l'1,3 % di queste malattie sono curabili.*

### "SALONE DEL BACCO"

ore 8,30 - 9,30 Registrazione dei partecipanti

ore 9,30 - 9,40 Presentazione dell'iniziativa  
Caterina Campanelli  
Presidente AIM Rare

**Prima sessione - L'evoluzione nella ricerca diagnostica e assistenziale**  
**Moderatori: Ezio Andretti - Counselor - Avv. Gianfranco De Robertis**

ore 9,40 - 10,00 Saluto delle Autorità

ore 10,00 - 10,20 Prof. Gabriele Siciliano  
Libero Docente in Neuroscienze  
presso la Clinica Santa Chiara  
dell'Università di Pisa  
*"A che punto è la Ricerca nelle Malattie Muscolari"*

ore 10,20 - 10,40 Dott.ssa Serena Gasperini  
Specialista in Pediatria, Sezione  
Malattie Metaboliche e Muscolari  
ereditarie presso l'AOU Meyer di  
Firenze  
*"La Malattia di Pompe: l'importanza  
della diagnosi precoce in una miopia  
curabile"*

ore 10,40 - 11,00 Confronto sugli argomenti trattati:  
domande e considerazioni.

ore 11,00 - 11,15 Coffe break

**Seconda sessione - La dignità e i diritti per i malati e per le loro famiglie. La conoscenza della realtà come motore...per il cambiamento necessario.**

**Moderatori: Prof. Gabriele Siciliano - Dott.ssa Serena Gasperini**

ore 11,15 - 11,35 La parola ai malati e ai loro familiari:  
Testimonianze

ore 11,35 - 11,55 Ezio Andretti - Counselor Centro di  
Psicosintesi di Firenze  
*"Un giorno di malattia è anche un  
giorno di Vita"*

ore 11,55 - 12,15

Avv. Gianfranco De Robertis  
Avvocato del Foro di Trani  
*"L'assistenza sociale per le persone  
non auto-sufficienti"*

ore 12,15 - 12,35

Ing. Giuliano Salvatori  
*"Gli ausili per l'autonomia e la  
comunicazione delle persone con  
disabilità sono anche: una questione  
pubblica"*

ore 12,35 - 12,45

Dr. Renzo Bardelli - Docente di etica  
e sport - Corso di laurea alla Facoltà  
di Medicina - Università di Firenze  
*"La dignità e i diritti per le persone  
malate e per i loro familiari: ruolo e  
funzioni degli Enti pubblici"*

ore 12,45 - 13,15

Confronto sugli argomenti trattati:  
domande e considerazioni anche in  
prospettiva della creazione di un  
Comitato Tecnico-Scientifico.

ore 13,15 - 13,30

**Ospiti d'onore...**  
**Inaugurazione dell'autovettura  
acquistata con il contributo  
dell'Ente Cassa di Risparmio di  
Firenze**

### STRUTTURA ADIACENTE AL "SALONE DEL BACCO"

ore 13,30 - 15,00

### PAUSA PRANZO\*

\* (per motivi organizzativi è richiesta la prenotazione entro il 25 febbraio)

### "SALONE DEL BACCO"

#### Terza sessione

ore 15,15 - 15,30

Accoglienza dei partecipanti

ore 15,30 - 17,00

La parola ai Privati e ai Presidenti  
delle Associazioni coinvolte nella  
Manifestazione: Testimonianze

ore 17,00 - 19,00

Compagnia Teatrale "I Legamani"  
nella straordinaria Commedia in due  
Atti "Tra il Bianco e il Nero" di Laura  
Boerci