



siamo lieti di invitarLa alla VIII edizione della  
*Giornata Mondiale delle Malattie Rare*

sabato 28 Febbraio a Loreto  
presso  
la Delegazione Pontificia  
del Santuario della Santa Casa

*Edy Renzetti*  
Il Presidente del Cortile di Edy

[www.ilcortilediedy.it](http://www.ilcortilediedy.it)

con la partecipazione di

**DOMIZIOLI viaggi**  
Macerata

**icona FX**  
grafica e comunicazione  
Civitanova Marche - MC

**Dora Lombardi Gioielli®**  
Morrovalle - MC

**DOMIZIOLI viaggi**

**VIAGGIA con NOI dalla  
TUA CITTÀ a LORETO**

T. **071.918416**

web: [www.malattierare.org](http://www.malattierare.org)

e-mail: [bus@malattierare.org](mailto:bus@malattierare.org)

**prenota on-line**



via Marchetti, 32 - 62100 Macerata - [renzettiedy@gmail.com](mailto:renzettiedy@gmail.com)

Enzo Martusciello: resp. pubbliche relazioni - [enzo.martusciello47@libero.it](mailto:enzo.martusciello47@libero.it) - 336.636415  
Fausto Mannucci: resp. comitato scientifico - [fausto.mannucci@gmail.com](mailto:fausto.mannucci@gmail.com) - 331.3228191



DELEGAZIONE  
PONTIFICIA



SANTA CASA  
DI LORETO

Giornata Mondiale delle  
**MALATTIE RARE**

Sabato 28 Febbraio 2015

**8**<sup>a</sup>  
Edizione

**INVITO**



SMOM  
Sezione di Fermo



L'Università di Camerino sostiene - insieme all'Osservatorio Medico "Ottaviano Paleani" della Delegazione Pontificia di Loreto, al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto

Superiore di Sanità e all'Associazione il "Cortile di Edy" - la giornata di solidarietà dedicata ai malati affetti da malattie rare e a chi dedica il proprio tempo alla loro assistenza. Questa iniziativa si colloca naturalmente nel solco di una lunga tradizione dell'Ateneo Camerte, fondato quasi 700 anni orsono, sempre attento ai valori della civiltà da cui è sorto.

Forte di una solida tradizione scientifica e culturale, UNICAM è attualmente impegnata a sviluppare un'offerta didattica e scientifica nel settore dei farmaci "orfani", farmaci destinati alla cura delle malattie rare. È noto che le aziende farmaceutiche sono solitamente restie a sviluppare questi farmaci secondo le normali condizioni di mercato, ma i pazienti affetti da malattie rare hanno gli stessi diritti di tutti gli altri malati ad essere trattati medicalmente e a beneficiare di eventuali progressi della ricerca scientifica e biomedica.

UNICAM ha attivato specifici corsi di Formazione post-lauream con lo scopo di sviluppare nel dettaglio le problematiche inerenti i farmaci orfani sia a livello industriale (Master in Metodologia Clinica e Biostatistica Applicata ai Clinical Trials) sia a livello di personalizzazione della terapia (Master in Galenica Clinica) ed ha inoltre dato vita ad un centro di riferimento nazionale per il controllo di qualità delle formulazioni di farmaci orfani.

Nella perfetta consapevolezza che il numero crescente di malattie rare in attesa di una cura è una questione molto importante di salute pubblica, UNICAM intende sviluppare e partecipare attivamente a progetti scientifici innovativi in questo rilevante e impegnativo settore.



L'Osservatorio Medico "Ottaviano Paleani", istituito presso la Delegazione Pontificia della Santa Casa di Loreto, in collaborazione con l'Università di Camerino, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e l'Associazione "Il Cortile di Edy", organizza l'ottava edizione della Giornata per le Malattie Rare. L'evento si terrà a Loreto presso il Santuario della Santa Casa, luogo di "lunga tradizione e attenzione amorosa della Chiesa verso quanti soffrono nel corpo e nello spirito".

Il tema scelto per l'edizione del 2015 è il seguente: «Vivere con una malattia rara. Giorno per giorno, mano nella mano». La giornata è dunque dedicata non solo ai malati ma anche a chi presta loro assistenza.

L'obiettivo della manifestazione lauretana è quello di riunire pazienti, familiari, cittadini e autorità puntando verso una sempre crescente consapevolezza sulle malattie rare e su cosa esse significhino, per chi ne affetto, per chi assiste tali pazienti e per chi cerca di curarli – medici e ricercatori. Lo scopo è quello di dar vita ad un progetto stabile di collaborazione tra le entità coinvolte per favorire il coordinamento delle forze, lo scambio delle esperienze e competenze, il confronto sui bisogni e la soluzione di problemi. In prima istanza si tratterà anche di offrire canali di diffusione dell'informazione e di ascolto di tutti gli interessati, per capirne meglio le specifiche necessità e formulare le soluzioni migliori per ciascuno. Entro questo quadro entra in prima istanza l'attenzione al problema delle disuguaglianze e dell'accesso alle cure e ai farmaci, che richiedono uno stretto coordinamento tra gli attori in gioco per azioni politiche forti a beneficio dei malati.

La giornata si svolgerà seguendo il programma allegato.



### 12:00- **Santa Messa**

celebrata da **S.E. Mons. Giovanni Tonucci**, Arcivescovo Delegato Pontificio - Basilica della Santa Casa di Loreto

A conclusione della S. Messa: passaggio in Santa Casa dei pellegrini poi "Abbraccio mano nella mano" della Santa Casa da parte dei partecipanti.

### 13:00- **Pausa**

**15:00- Tavola Rotonda** (Aula "Pasquale Macchi")

### **Saluto ai partecipanti**

**S.E. Mons. Giovanni Tonucci** - Arcivescovo Delegato Pontificio

### **Introduzione e Moderazione:**

**Prof. Fiorenzo Mignini**

Direttore dell'Osservatorio Medico "O. Paleani"

### **Interventi preordinati:**

**Prof. Flavio Corradini**

Magnifico Rettore dell'Università di Camerino

**Dr.ssa Domenica Taruscio**

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

**Edy Renzetti**

Presidente Associazione "Il Cortile di Edy"

**Dr. Domenico Criscuolo**

Società di Scienze Farmacologiche Applicate

Interventi liberi delle Autorità e delle Associazioni presenti  
Chiusura della Giornata

