



Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

Lettera inviata per e-mail

Gent Signore, egr. Signori
Componenti il CD Divisione Umbria
Presidenti KC Divisione Umbria
Lgt. Gov. E. Conf. Valchiria Do
Past Lgt. Gov. Fulvio Bussani
Segretario Divisione Umbria
Lgt. Gov. E. Alberto Pardi
Costituendo KCAssisi
Silvano Braccalenti
Ilham Bouiry
Raffaele Zava
Angelo Serraglio
Gianluigi Bertuzzi
Raffaele Volpi
Francesco Paoletti
Maria Prodi
Serena Moriondo
Lucia Diamanti
Claudio Bendini
Daniele Mantucci
Loris Accica
Carlo Vernelli
Stefano Chirico
Angelo Ottaviani
e p.c.
Governatore Sergio Rossi
Governatore Eletto C. Valeria Gringeri
Segretario Distrettuale Ninni Giusa
Past Governatore Sandro Cuzari
Coordinatore Area Centro Mario Checchi
Presidente ARMR Daniela Guadalupi
Webmaster Rosalba Fiduccia
e p.c.
Marco Orefice
e p.c.
Mons. Domenico SORRENTINO
Claudio RICCI
e p.c.
Prof. Silvio GARATTINI
Prof. Pierluigi M. GRASSELLI





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

Oggetto: convegno di Assisi sulle Malattie Rare

Carissimi Amiche e Amici,

ho il piacere di comunicarVi i documenti aggiornati del convegno di Assisi sulle malattie rare, che il Prof. Silvio Garattini terrà Sabato 17 Ottobre 2009, e l'aggiornamento del relativo programma.

Nel ringraziare di cuore S.E. Mons. Domenico Sorrentino, Arcivescovo Vescovo di Assisi per la Sua paterna accettazione del ns. invito, la Dott.ssa Serena Moriondo e il Prof. Avv. Daniele Mantucci per la Loro partecipazione alla tavola rotonda, il Dott. Stefano Sparanello e la Dott.ssa Valchiria Do per la Loro gentile disponibilità e il Dott. Angelo Ottaviani per la Sua preziosa collaborazione e Voi tutti per la cortese attenzione, Vi saluto con affetto e stima,

Donato Vallescura

Foligno, 04 Settembre 2009

Nota - In Italia le persone colpite da malattie rare sono 2 milioni, di cui 1,4 milioni sono bambini: di questi circa 400mila non superano il quinto anno di vita.

In occasione del convegno verrà insediata la Delegazione A.R.M.R. dell'Umbria e costituito il Gruppo di Promozione A.R.M.R. del Regno del Marocco. Alla cerimonia sarà invitato S.E. Mohammed Nabil-Benabdallah Ambasciatore del Marocco in Italia.





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

Programma aggiornato al 04.0.09.

Convegno del Prof. **Silvio Garattini** sulle 'Malattie Rare'.

Venerdì 16 Ottobre 2009

Ore 16 Inseadimento A.R.M.R. Delegazione dell' Umbria

Inseadimento A.R.M.R. Gruppo di Promozione del Regno del Marocco

Sabato 17 Ottobre 2009

Ore 09.00 Accoglienza

Ore 09.30 Introduzione
Luisella Scottegnna
Francesco Merante

Indirizzi di saluto
Sergio Rossi
Daniela Guadalupi Gennaro
Mons. Domenico Sorrentino
Claudio Ricci

Ore 10.15 **Silvio Garattini**
Relazione "Malattie rare"

Coffee Break

Ore 11.30 Contributo P. M. Grasselli

Ore 11.500 Tavola rotonda
Maria Prodi
Serena Moriondo
Lucia Diamanti
Claudio Bendini
Daniele Mantucci

Chairman Loris Accica

Premiazione "A.R.M.R. Umbria 2009"

Ore 13.00 Conclusioni
Silvio Garattini

Club ospitante **KIWANIS CLUB ASSISI**





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

Comitati del convegno

Il Comitato Organizzatore, ad oggi, è così composto:

Luisella Scottegnna

Francesco Merante

Carlo Pagliacci

Ilham Bouiry

Raffaele Zava

Angelo Serraglio

Angelo Ottaviani

I Comitati Locali già costituiti sono, ad oggi:

Comitato Locale di Perugia: Referente Francesco Paoletti

Comitato Locale di Terni: Referente Carlo Vernelli

Comitato Locale di Foligno: Referente Gianluigi Bertuzzi

Comitato Locale di Spello: Referente Raffaele Volpi

Comitato Locale di Città di Castello: Referente Stefano Chirico

Referente Distrettuale: Marco Orefice





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

A.R.M.R. Delegazione dell' Umbria

Responsabile:

Ilham Bouiry

Commissione Scientifica:

Francesco Merante

Stefano Spanarello

Carlo Vernelli

Valchiria Do

Sostenitori della Delegazione:

Albo d'Oro Premio A.R.M.R. Umbria

...

A.R.M.R. Gruppo di Promozione del Regno del Marocco

Ilham Bouiry

...





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

Accica Dr. Loris , imprenditore, KC Perugia Etrusca

Bendini Dr. Claudio, Segretario Generale Regionale UIL

Bertuzzi Dr. Gianluigi, medico, docente Università di Roma Tor Vergata, Amico del Kiwanis

Guadalupi Gennaro Dr. Daniela, Presidente A.R.M.R.

Bouiry Dr. Ilham , farmacista, imprenditrice farmaceutico, Amica del Kiwanis

Chirico Dr. Stefano, dirigente enti pubblici, KCCittà di Castello.

Diamanti Dr. Lucia, Segretaria CIS Regionale

Do Dr. Valchiria, medico chirurgo cardiologo, dirigente medico ASL1 Umbria, Lgt.Gov.Inc. Divisione Umbria.

Grasselli Prof. Pierluigi, Docente di Politica Economica presso la Facoltà di Economia e Commercio UNIPG.

Mantucci Avv. Daniele, Ordinario di Diritto Privato nella Università Politecnica delle Marche.

Merante Dr. Francesco, medico, dirigente ospedaliero, KCAssisi.

Moriondo Dr. Serena, Segretaria CGI Regionale.

Orefice Avv. Marco, Foro di Bergamo, Ch.Distr. per la Formazione e socio ARMR

Ottaviani Dr. Angelo, direttore Ufficio Postale.

Pagliacci Dr. Carlo, imprenditore, KCAssisi.

Paoletti Dr. Francesco, medico, Direttore U.O. di Anestesia, Rianimazione e Medicina del Dolore Perugia, KC Perugia Etrusca.

Prodi Dr. Maria, Docente di Filosofia, Pittrice, Politico, Assessore all'Istruzione e sistema formativo integrato, Diritto allo studio, Formazione professionale ed educazione permanente, Politiche attive per il lavoro e Pari opportunità della Regione Umbria.

Ricci Ing. Claudio, Sindaco di Assisi

Rossi Dr. Sergio, dirigente azienda, Governatore KIWANIS International Distretto Italia S. Marino

Scottegna Dr. Luisella, dirigente commerciale, KCTerni e Cerimoniere della Divisione Umbria.

Serraglio Dr. Angelo, medico, V.Presidente Fondazione ARMR e V.Presidente Commissione Scientifica.

Sorrentino Mons. Domenico, Arcivescovo Vescovo di Assisi

Spanarello Dr. Stefano, medico psichiatra, Servizio psichiatrico di diagnosi e cura (S.P.D.C.) U.O. Foligno.

Vernelli Dr. Carlo, medico, Clinica Malattie Infettive Università di Perugia - Az. Osp. S. Maria Terni, Presidente del KCTerni.

Volpi Dr. Francesca, medico chirurgo, specializzanda in Anestesia e Rianimazione, Amica del Kiwanis.

Volpi Dr. Raffaele, medico chirurgo odontoiatra, Presidente SISBO, docente universitario, Amico del Kiwanis.

Zava Dr. Raffaele, medico, primario ospedaliero, Amico del Kiwanis.





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

PROF. SILVIO GARATTINI



Nato a Bergamo il 12/11/1928.

Perito Chimico. Dottore in Medicina. Libero Docente in Chemioterapia e Farmacologia. Assistente ed Aiuto presso l'Istituto di Farmacologia della Università di Milano fino all'anno 1962.

Fondatore nel 1963 e direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". Attualmente l'Istituto "Mario negri" ha quattro localizzazioni (Milano, Bergamo, Ranica (Bg), S. Maria Imbaro (Ch)) con un personale di oltre 850 unità.

Autore di molte centinaia di lavori scientifici pubblicati in riviste nazionali ed internazionali e di numerosi volumi nel campo della farmacologia. Fondatore dell'European Organization for Research on Treatment of Cancer.

Nell'ultimo decennio è stato membro di vari organismi: Comitato di Biologia e Medicina del Consiglio Nazionale delle Ricerche (C.N.R.), Consiglio Sanitario Nazionale e Commissione della Presidenza del Consiglio dei Ministri per la politica della ricerca in Italia, membro della Commissione Unica del Farmaco (CUF) - Ministero della Sanità.

Ha ricoperto le seguenti cariche: Presidente del Comitato di Chemioterapia Antitumorale dell' Unione Internazionale contro il Cancro, Presidente della Organizzazione Europea di Ricerche sul Cancro (OERTC),

Presidente della European Society of Biochemical Pharmacology, Consulente dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. E' attualmente membro del Committee for Proprietary Medicinal Products (CPMP) dell'European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (EMEA).

"Esperto" per la Politica della Ricerca (CEPR) del Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica.

Presidente della V Sezione del Consiglio Superiore della Sanità, Presidente dell'Associazione "Via di Natale". Presidente della Fondazione Angelo e Angela Valenti. Membro del Consiglio di Amministrazione dell'Istituto Superiore di Sanità.

Componente del Comitato Scientifico della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori (2000-2005).

Presidente Steering Advisory Group Current Controlled Trials.

Fellow della New York Academy of Sciences, dell' American Association for the Advancement of Science e di numerose società scientifiche nazionali ed internazionali.

Honorary Fellow Royal College of Physicians (Pharmaceutical Medicine).

Tra i numerosi premi ed onorificenze ricevute si segnalano la Legion d'Onore della Repubblica Francese per meriti scientifici; Commendatore della Repubblica Italiana e Lauree Honoris Causae alle Università di Bialystok, Polonia e di Barcelona, Spagna, Premio Ippocrate, 2003 per la comunicazione scientifica. Premio Mens Sana in Corpore Sano. Università degli Studi di Milano.

In oltre 35 anni di attività, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", sotto la direzione del Prof. Garattini, ha prodotto oltre 8500 pubblicazioni scientifiche e circa 180 volumi, in cancerologia, chemioterapia ed immunologia dei tumori, in neuropsicofarmacologia, in farmacologia cardiovascolare e renale. Oltre 2100 sono i giovani laureati e tecnici che si sono specializzati in questo periodo presso l'Istituto.





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Milano, 15/01/2003

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

A.R.M.R.



www.armr.it

Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare – A.R.M.R.

Le malattie rare oggi conosciute sono circa 5.000 e rappresentano il 10% di tutte le patologie conosciute. Si tratta di malattie molto differenti tra loro, che colpiscono organi diversi e poiché ciò avviene in circa 5 soggetti ogni 10 mila, ognuna di esse non risulta statisticamente rilevante. Da ciò deriva che essere colpiti da una malattia rara costituisce un doppio problema, sia perché per tali malattie non esistono cure, sia perché la loro rarità ne condiziona una scarsa conoscenza da parte dei medici e, quindi, una inadeguata possibilità di diagnosi precoce.

Il fatto che i pazienti siano poco numerosi e sparsi in aree geograficamente lontane rende difficile individuare, di volta in volta, il centro di riferimento che disponga degli strumenti diagnostici per un riconoscimento precoce, condizione indispensabile ad arrestare o a rallentare il decorso della malattia.

Oltre a ciò, l'industria farmaceutica è restia ad intraprendere ricerche in questo campo, poiché non riuscirebbe ad ammortizzarne i costi, essendo troppo esiguo il numero dei malati fruitori dei farmaci realizzati. Questi ultimi, infatti, sono definiti "farmaci orfani" perché destinati ad un mercato di pochi pazienti.

La soluzione: sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza di un aiuto concreto alla ricerca.

L'Armr è uno strumento di sostegno alla ricerca che mira a sensibilizzare, nei circuiti economici e delle comunità locali, sulle malattie rare. Essa è nata, si è consolidata e vive di sociale e per il sociale.

Vi appartengono persone i cui obiettivi comuni sono promuovere, sostenere e far conoscere la ricerca, che si consorziano in una forma sociale per realizzarli e il cui impegno (che è fatica, ma anche responsabilità assunte volontariamente) diviene la loro specifica identità.





Anno Sociale 2008/2009 **Governatore Sergio Rossi**

"... il nostro impegno per i loro diritti "

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

Sponsor

Ringraziamo gli sponsor, le istituzioni e gli amici che, ad oggi, hanno dato il loro contributo per la realizzazione del Convegno:

....



COMUNE DI ASSISI

Allianz  Subalpina

Paolo Squadroni

Agente Principale

Agenzia Foligno S. Eraclio - foligno@lilianzsubalpina.it

Tel. 0742 615 152 - 840 400

MASSIMO ACCIARINI

FOLIGNO

?

