



Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past 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

Oggetto: Invito al Convegno.

Gent.ma Signora, preg.mo Signore,
sabato mattina, giorno 17 di questo mese corrente di Ottobre, il Prof. Silvio Garattini terrà ad Assisi un convegno sulle 'Malattie Rare - La Ricerca'.

Qui di seguito ci preghiamo riportare alcuni documenti inerenti detto convegno e il relativo programma, mentre in allegato abbiamo inserito una copia dell'invito in formato elettronico.

La priorità kiwaniana assoluta sono i bambini: con questo convegno desideriamo contribuire all'opera di sensibilizzazione verso uno dei gravi problemi che li affliggono.

In occasione dell'incontro verrà insediata la Delegazione A.R.M.R. dell'Umbria e costituito il Gruppo di Promozione A.R.M.R. del Regno del Marocco; data la rilevanza di tali circostanze abbiamo gentilmente invitato l'Ambasciatore di questo Paese a intervenire.

Nel corso del convegno sarà, inoltre, consegnata la targa del premio A.R.M.R. Delegazione Umbria 2009 al Dott. Carlo Colaiacovo, presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.

È la prima volta che una personalità della nostra regione viene insignita di tale premio.

Questo riconoscimento è simbolico di un agire di grande valore morale e sociale.

A consegnare la targa premio al Presidente Colaiacovo abbiamo invitato S.E. Dott. Enrico Laudanna, Prefetto di Perugia.

Presenzieranno al convegno anche alcune classi dei Licei Scientifico e Classico di Assisi.

Saremmo felici se Lei volesse contribuire con la Sua graditissima presenza al successo della nostra iniziativa.

Nel ringraziarLa per l'attenzione e in attesa di darLe il nostro personale benvenuto al convegno, ci è gradita l'occasione per porgere cordiali saluti.

Donato Vallescura

Foligno, 7 Ottobre 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.





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

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

COMITATI DEL CONVEGNO

Comitato Organizzatore:

Luisella Scottegnna

Ilham Bouiry

Raffaele Zava

Angelo Serraglio

Comitati Locali:

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

Kiwanis International

Distretto Italia S. Marino:

Referente Marco Orefice

Fondazione A.R.M.R. Onlus

Coordinatrice Delegazioni A.R.M.R.

Ivana Suardi





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

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

PROGRAMMA

Convegno del Prof. **Silvio Garattini** su 'Malattie Rare - La Ricerca'.

Venerdì 16 Ottobre 2009

- Ore 19.30 Inseidamento A.R.M.R. Delegazione dell' Umbria
- Inseidamento 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
 - Valchieria Do
- Indirizzi di salute
 - Sergio Rossi
 - Daniela Guadalupi Gennaro
 - Mons. Domenico Sorrentino
 - Claudio Ricci
- Ore 10.15 Relazione
 - Silvio Garattini**
- 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





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

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

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

Responsabile:

Donato Vallescura

Commissione Scientifica:

Ilham Bouiry

Carlo Vernelli

Valchiria Do

Sostenitori della Delegazione:

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

...

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

Responsabile:

Ilham Bouiry

Commissione Scientifica:

Ilham Bouiry

Nadia Safir





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past Lgt. Governatore

Donato Vallescura

2/B, Via A. Vespucci

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

Accia Dr. Loris , imprenditore, KC Perugia Etrusca

Bendini Dr. Claudio, Segretario Generale Regionale UIL

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

Guadalupi Gennaro Dr. Daniela, imprenditrice, Cavaliere della Repubblica, 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. 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 CGILRegionale.

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

Ottaviani Dr. Angelo, direttore Ufficio Postale, KC Foligno.

Paoletti Prof. 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

Safir Dr. Nadia, medico CHU Centro Ospedaliero Universitario Rabat (CHU Rabat University Hospital Center)

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

Suardi Dr.Ivana, dirigente di banca a riposo, coordinatrice Delegazioni A.R.M.R..

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

Vallescura Dr. Donato, dirigente azienda a riposo, consulente di direzione, KCFoligno

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

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

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





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past 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 (EMA).

"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 45 anni di attività, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", sotto la direzione del Prof. Garattini, ha prodotto oltre 11.000 pubblicazioni scientifiche e circa 180 volumi, in cancerologia, chemioterapia ed immunologia dei tumori, in neuropsicofarmacologia, in farmacologia cardiovascolare e renale. Oltre 4.000 sono i giovani laureati e tecnici che si sono specializzati in questo periodo presso l'Istituto.





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

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

Past 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.

