

**Conferenza stampa
di presentazione della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare
a cura di**



**28 Febbraio 2008, ore 10.30
Parlamento Europeo, Sala delle Bandiere
via IV Novembre 149, Roma**

PROGRAMMA

Malattie Rare: priorità della Salute Pubblica

dott.ssa **Paola Zotti**, Presidente DEBRA Italia, membro del Consiglio Direttivo di UNIAMO

Unione Europea e Malattie Rare: impegno presente e futuro

On. **Umberto Guidoni**, astronauta, Europarlamentare, Membro delle Commissioni ENVI e ITRE

Malattie Rare e ricerca scientifica: criticità, proposte di intervento e prospettive

prof. **Michele De Luca**, Ordinario di Biochimica presso l'Università di Modena e Reggio Emilia
e Direttore del nuovissimo Centro di Medicina Rigenerativa di Modena

*L'applicazione di criteri meritocratici nella selezione dei progetti di ricerca: il modello
Peer Review di Telethon per il finanziamento della ricerca genetica sulle Malattie Rare*

dott. **Pietro Spirito**, Direttore Generale della Fondazione Telethon

Informazione e Malattie Rare: il caso dell'Epidermolisi Bollosa

dott.ssa **Margherita De Bac**, giornalista de Il Corriere della Sera, e
dott. **Piero Damosso**, vicecaporedattore della redazione Società del TG1, docente di giornalismo.

Parteciperà l'on. **Mariella Boccardo**,

XII Commissione (Affari Sociali) e Commissione Parlamentare per l'infanzia

Durante la Conferenza Stampa saranno consegnati i premi "Farfalla d'Argento 2008"
(realizzati dalla scultrice e pittrice milanese **Stefania Scarnati**)
a personalità che si sono distinte per la loro attività a favore dei Bambini Farfalla.

Al termine sarà offerto un rinfresco a tutti i partecipanti.
Accrediti: info@debraitaliaonlus.org – 331.6085084



FAI VOLARE LA RICERCA!!!

