



Regione Lombardia

Famiglia, Conciliazione,
Integrazione
e Solidarietà Sociale



MAGI not for profit organization

Centro Pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare

38068 Rovereto (TN), Via delle Grazie n°3
25010 S. felice del Benaco (BS), via Zeneri 4

GRATTACIELO PIRELLI

“SALA PIRELLI, 1° Piano”

via Filzi 22- 20124, Milano

LUNEDI' 7 MAGGIO 2012

DALLE ORE 11.00 ALLE ORE 12.30

CONFERENZA STAMPA DAL TITOLO:

“Dalla ex CASA EBRAICA di S. Felice del Benaco (BS), un progetto per la realizzazione di un centro per accogliere i bambini malati di malattie genetiche e rare: l’esperienza ed il progetto MAGI ONLUS, sezione territoriale Lombardia”.

INTERVERRANNO:

- S.E. Mons. Domenico Sigalini, *Vescovo di Palestrina- Roma e Assistente Generale dell’Azione Cattolica Italiana;*
- Dott. Sandro Michelini, *Direttore dell’“Unità operativa di riabilitazione delle malattie rare del sistema vascolare e linfatico” presso l’Ospedale S. Giovanni Battista di Roma;*
- Dott. Filippo Ghelma e Dott. Angelo Mantovani, *Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), Ospedale San Paolo di Milano;*
- Dott. Matteo Bertelli, *Presidente e fondatore della “MAGI ONLUS”;*
- Sig Bruno Bordignon, *Assessore Comune di S. Felice del Benaco (BS);*
- Dott.ssa. Chiara Olga Pierrottet e Dott. Gaetano Savaresi, *Associazione Retinitis Onlus e Ospedale San Paolo, Milano.*



Regione Lombardia

Famiglia, Conciliazione,
Integrazione
e Solidarietà Sociale



MAGI not for profit organization

Centro Pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare

38068 Rovereto (TN), Via delle Grazie n°3
25010 S. felice del Benaco (BS), via Zeneri 4

SINTESI DEI TEMI TRATTATI:

L'Associazione MAGI ONLUS, grazie anche alle proficue collaborazioni con gli enti rappresentati dai relatori sovra citati è riuscita a creare una rete a livello nazionale per offrire la diagnosi genetica, nonché la speranza ai malati di malattie genetiche rare per cui prima essa era non disponibile oppure con tempi non accettabili. La volontà dell'Associazione MAGI ONLUS è quindi di creare un centro di eccellenza per permettere di assistere i malati oltre che per la parte genetica, anche per la parte clinico-assistenziale.

Durante tale evento verrà discusso il problema della carenza di strutture assistenziali che si occupano dei malati di malattie genetiche e i problemi che questo comporta sul malato stesso e su tutti i familiari. Il nostro desiderio sarebbe quello di poter creare un centro dove i malati di malattie rare possano incontrarsi assieme agli specialisti che ne hanno fatto la diagnosi per pianificare delle cure e seguire degli aggiornamenti. Inoltre questa struttura potrà servire come residenza sanitaria assistenziale di persone malate di malattie genetiche non autosufficienti che non hanno più familiari che possono prendersi cura di loro.

ORGANIZZATO DA:

MAGI not for profit organization

Pilot centre for the research, diagnosis and care of genetic and rare diseases

Recognized by the European Ophanet Consortium code EUGTIT139320

Via della Grazie 3, 38068 Rovereto

Tel. +39 0464 662771 – Tel./Fax +39 0464 425634

Web site: www.assomagi.org Email: info@assomagi.org

Contact Person:

Dott. Matteo Bertelli (specialist in medical genetics) Personal cell phone: +39 348 8731902