



Per le malattie rare occorrono “Misure straordinarie”

Conferenza Stampa – 13 aprile 2010 – Cinema Anteo – MILANO

CURRICULA DEI RELATORI E MODERATORI

CURRICULUM VITAE

Gad Lerner è nato il 7 dicembre 1954 a Beirut da una famiglia ebraica che ha dovuto lasciare il Libano tre anni dopo, trasferendosi a Milano. Avvicinatosi al giornalismo grazie all'esperienza di “Lotta continua”, ha collaborato a Radio Popolare prima di entrare nella redazione de “L'Espresso” dove scriverà dal 1983 al 1990. Nei primi anni Novanta realizza per la Rai due trasmissioni dedicate alla questione settentrionale: “Profondo Nord” e “Milano, Italia”. Chiamato da Ezio Mauro a “La Stampa” come vicedirettore nel 1993, collaborerà successivamente come inviato e editorialista con il “Corriere della Sera” e “Repubblica”. Di nuovo alla Rai con due edizioni di “Pinocchio”, nel 2000 viene nominato direttore del Tg1 ma pochi mesi dopo rassegna le dimissioni. Passato a La7 l'anno successivo, ne dirige il telegiornale, vara con Giuliano Ferrara “Otto e mezzo”, e ormai da sei anni conduce “L'Infedele”. Scrive per “Repubblica”, “Vanity Fair” e il mensile missionario “Nigrizia”. Tra i suoi libri: “Operai” (Feltrinelli, 1987); “Crociate. Il millennio dell'odio” (Rizzoli, 2000); “Tu sei un bastardo. Contro l'abuso d'identità” (Feltrinelli, 2005). È stato membro del cosiddetto “Comitato dei 45” che ha varato –ma con il suo voto contrario - il regolamento delle elezioni primarie del 14 ottobre per la costituente del Partito Democratico.

CURRICULUM VITAE

Amelia Compagnoni è Assistant Professor presso il Dipartimento di Analisi Istituzionale e Management Pubblico dell'Università Bocconi, oltre che ricercatrice nel centro CERGAS dedicato ai temi di politica e management sanitario. Amelia è una biologa molecolare con un PhD in Genetica e una lunga esperienza nell'ambito della ricerca biomedica a livello internazionale. Ha poi sviluppato interessi e competenze nell'ambito della politica e del management sanitario e dal 2006 si è unita al lavoro del gruppo CERGAS.

CURRICULUM VITAE

Luigi Varesio è nato a Torino il 6 luglio del 1951. Laureato in scienze biologiche e con una specializzazione in Microbiologia presso l'Università di Torino, il Professor Varesio si è trasferito nel 1977 negli USA, dove ha lavorato per circa 20 anni arrivando a ricoprire la carica di Direttore della sezione Macrophage Cell Biology, Laboratory Experimental Immunology, National Cancer Institute, Frederick, MD, USA.

A metà degli anni novanta torna in Italia. Oggi è Direttore del Servizio di Biologia Molecolare dell'Istituto “G. Gaslini” di Genova e Professore di Biologia Molecolare presso le Scuole di Specializzazione in Malattie Infettive e in Genetica Medica della Facoltà di Medicina dell'Università del capoluogo ligure.

CURRICULUM VITAE

Giancarlo Parenti, laureato in Medicina e Chirurgia all'Università degli Studi “Federico II” di Napoli, è attualmente professore associato di Pediatria presso lo stesso ateneo. All'Istituto Telethon di Napoli (Tigem) coordina un gruppo di ricerca di 6 persone che studiano i meccanismi alla base delle malattie da accumulo lisosomiale, alla ricerca di approcci terapeutici innovativi da affiancare alle terapie già disponibili.

CURRICULUM VITAE

Maria Alice Donati, laureata in Medicina e Chirurgia all'Università degli Studi di Firenze, è attualmente responsabile della Sezione Malattie Metaboliche e Neuromuscolari Ereditarie dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer di Firenze. Dal 1979 si occupa della diagnosi, terapia e ricerca nell'ambito degli errori congeniti del metabolismo, dallo studio iniziale delle aminoacidopatie alla successiva attività nel campo delle acidurie organiche, difetti del ciclo dell'urea, malattie da accumulo lisosomiale malattie mitocondriali, malattie dei perossisomi, malattie neuromuscolari (distrofinopatie e distrofia miotonica), e negli ultimi tempi alle malattie da alterazioni del metabolismo dei neurotrasmettitori.

CURRICULUM VITAE

Fabrizio Seidita è nato a Tunisi il 13 ottobre 1954. Dopo una laurea in Medicina e Chirurgia e una specializzazione in Pediatria conseguite all'Università degli studi di Milano, svolge l'attività di Pediatra presso l'ASL 1 di Milano come Libero Professionista.

Editorialista per le riviste "Bimbi Sani e Belli" e "Insieme", autore del libro "Caro Doc" edito da Achantus, ricopre dal 1996 la carica di Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi, dal 2001 quella di VicePresidente della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO e dal 2007 quella di Membro della Consulta Nazionale Ministeriale Associazioni Malattie rare.