PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

LA LEGGE 648/96:

MODELLO EUROPEO DI SANITÀ PUBBLICA DA PERFEZIONARE

Giovedì, 10 maggio 2012 ore 8.30 – 14.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Colonne
Via Poli, 19 - Roma

Scopo ed obiettivi

Il tema dell'*accountability* (rendere conto) sull'accessibilità, equità e performance globale, a livello di sistema, di organizzazione fino al singolo operatore, verso il cittadino e tutti gli altri portatori di interesse, costituisce la reale problematica, che si va coniugando, sempre più, con il mutamento dei bisogni e della domanda assistenziale.

L'**Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"** promuove un dibattito aperto in seno agli Stati Generali delle Malattie Rare, che offra una sintesi delle criticità e dei punti di forza della **L. 648/96**, aprendo ad un confronto con le aziende farmaceutiche, le Istituzioni ed i cittadini, sulla rimborsabilità dei farmaci orfani a carico del SSN, anche prima dell'AIC e sulla defiscalizzazione per la Ricerca clinica e pre-clinica relativa ai farmaci orfani ed alle malattie rare, con un'attenzione ancora maggiore ai progetti rivolti al territorio delle regioni economicamente depresse.

La **legge n. 648/96** - strumento all'avanguardia nel panorama europeo - necessita di una urgente revisione che tenga conto delle migliorie che è possibile apportare attingendo ai Servizi Sanitari Nazionali degli altri Stati membri, in special modo per ciò che concerne la *concedibilità dei farmaci a carico del SSN*, con l'obiettivo di realizzare la tanto auspicata uniformità quali-quantitativa dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria su tutto il territorio nazionale.

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute, Provincia di Roma, ANAAO–ASSOMED, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, ASSOGENERICI, FARMINDUSTRIA, FIMMG, FISM, FNOMCeO, Fondazione Gianni Benzi Onlus, Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze, SIF, SIGU, SIMG, SIMMESN, SIP.

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Regione Lazio, Comune di Roma, A.S.SO.FARM., FIMP, Istituto Giannina Gaslini Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico - Genova, SIFO.

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto: **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Ass. “G. Dossetti: i Valori”
Andrea Lenzi Presidente CUN Consiglio Universitario Nazionale

Saluti Istituzionali:

Sen. Emanuela Baio Segretario della Presidenza del Senato

Sen. Dorina Bianchi XI Commissione permanente Lavoro, Previdenza Sociale

Sen. Avv. Cesare Cursi Presidente X Commissione Industria, Commercio, Turismo

Sen. Luigi D’Ambrosio Lettieri Segretario XII Commissione Igiene e Sanità

On. Emerenzio Barbieri VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

Carlo Tomino Coordinatore dell’Area Pre-autorizzazione dell’AIFA

Introduzione ai lavori: NUOVE TECNOLOGIE DELLA VITA – PROGETTO DI INNOVAZIONE INDUSTRIALE DEL PROGRAMMA NAZIONALE INDUSTRIA 2015

Sergio Dompé Presidente Dompé Farmaceutici

Leonardo Santi Presidente CNRB

9.30 TAVOLA ROTONDA - L’ITALIA GUARDA A BRUXELLES: L’ESPERIENZA ITALIANA ALLA CONFERENZA EUROPEA SULLE MALATTIE RARE. RESOCONTO E PROSPETTIVE

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Andrea Lenzi

Moderatore: **Adriana Ceci** Fondazione Gianni Benzi Onlus

Luigi Chiariello Direttore del Centro Marfan e Patologie Correlate Tor Vergata Roma

Roberto Grenga Direttore Centro di riferimento regionale per la retinite pigmentosa Policlinico Umberto I Roma

Pierluigi Navarra Ordinario di farmacologia Università Cattolica del Sacro Cuore Roma

Isabella Quinti Responsabile del Centro Regionale per le Immunodeficienze Primitive del Policlinico Umberto I Roma

10.30 DISCUSSIONE

11.00 TAVOLA ROTONDA - LA L. 648/96: UNA RISORSA TUTTA ITALIANA, DA PERFEZIONARE E MUTUARE

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatore: **Adriana Ceci** Fondazione Gianni Benzi Onlus

Eugenio Aringhieri Presidente Gruppo Biotecnologie Farmindustria

Enrico Bosone Direttore Attività Regolatorie e Istituzionali Celgene

Gianpaolo Donzelli Coordinatore Centro Malattie Rare Pediatriche - Regione Toscana - AOU Meyer

Franco Locatelli Direttore di Ematologia ed Oncologia Pediatrica. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Serafino Pontone Gravaldi FIMP

Guido Sanna Responsabile Divisione Ricerca Clinica FIMMG – METIS

Domenico Tarantino SIFO

Carlo Tomino Coordinatore dell'Area Pre-autorizzazione dell'AIFA

Franco Vimercati Presidente FISM

12.30 DISCUSSIONE

13.00 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT FINALE*

13.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI Associazione Culturale Nazionale ONLUS
"G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"

UFFICIO STAMPA

Accredito per la Stampa
La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer, al n. +39 06 6783082

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione
Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo **http://www.dossetti.it/convegni/schedaMR.html** oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: Tel. +39 06 3389120; Fax +39 06 30603259; Cell. +39 334 2228752
E-mail: segreteria@dossetti.it

Per esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno prevede – per gli uomini – un abbigliamento che comprenda giacca e cravatta.

Per l'accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido.

Attestati
Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta.

Modalità di iscrizione all'Associazione

Compilare il modulo on-line: **http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2012.html**

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2012.pdf ed inviarlo via fax al n. +39 06 30603259

Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Sede Nazionale Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma – Tel. +39 06 3389120 – Cell.+39 334 2228752
Fax +39 06 30603259 – e-mail: segreteria@dossetti.it