



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

“PIANO SANITARIO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE 2013: IDEE A CONFRONTO”

Giovedì, 23 febbraio 2012 ore 8.30 – 15.00

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

Scopo ed obiettivi

Il **Piano Sanitario Nazionale** (PSN) 2011-2013 pone come macro obiettivo del Servizio Sanitario Nazionale non solo quello della promozione “della salute dei cittadini”, bensì quello più ampio del *“benessere delle comunità”*, nella consapevolezza che *“la vera ricchezza del sistema sanitario è la salute dei cittadini”*.

Le Malattie Rare rappresentano una delle problematiche irrisolte del nostro Paese, con pesanti ricadute in ambito scientifico, terapeutico, socio-assistenziale ed economico.

La Raccomandazione del Consiglio d'Europa, datata 8 giugno 2009, rappresenta per gli Stati membri un impegno politico a prendersi cura dei pazienti con malattie rare, con l'obiettivo di garantire, quali fondamenta per il legislatore, principi di responsabilità pubblica per la tutela del diritto alla salute della comunità e della persona, di universalità, di eguaglianza e di equità d'accesso alle prestazioni, di libertà di scelta, di informazione e di partecipazione dei cittadini, di gratuità delle cure nei limiti stabiliti dalla legge, di globalità della copertura assistenziale come definita dai LEA.

L'Associazione Culturale **“Giuseppe Dossetti: i Valori”** auspica di poter proseguire con efficacia il cammino avviato da Don Giuseppe Dossetti attraverso l'esperienza **dell'Officina Bolognese**, ed ispirandosi al suo pensiero, intende dar voce ai Malati Rari, promuovendo, come sintesi degli Stati Generali delle Malattie Rare, la redazione di un documento condiviso in cui far confluire le proposte e le idee provenienti dai vari soggetti ed attori istituzionali, del mondo dell'associazionismo, delle aziende farmaceutiche, che, dal basso, contribuiranno alla stesura del **“Piano Sanitario Nazionale delle Malattie Rare”** tanto atteso.

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma, ANAAO–ASSOMED, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, A.S.SO.FARM., ASSOGENERICI, FARMINDUSTRIA, FIMMG, FISM, FNOMCeO, Fondazione Gianni Benzi Onlus, Istituto Giannina Gaslini Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico - Genova, Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze, SIGU, SIF, SIFO, SIMG, SIMMESN, SIP

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, Regione Lazio, FIMP

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

Presidenti **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi, Leonardo Santi**

Saluti Istituzionali

Sono stati invitati:

Prof. Renato Balduzzi Ministro della Salute

Prof.ssa Elsa Fornero Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

On. Luisa Capitanio Santolini VII Commissione Cultura, Scienza ed Istruzione

Introduzione ai lavori

Sono stati invitati:

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

Prof. Bruno Dallapiccola Direttore Scientifico Ospedale Bambino Gesù di Roma

Prof. Andrea Lenzi Presidente Consiglio Universitario Nazionale e Presidente della Conferenza Pres. CLM
Medicina e Chirurgia

Dott. Sergio Dompé Presidente Dompé Farmaceutici

9.30 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

Moderatori: **Federico Nazzari, Leonardo Santi**

Sono stati invitati a partecipare:

**On. Roberta Angelilli, Sen. Emanuela Baio, Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri, Sen. Dorina Bianchi,
On. Rocco Buttiglione, On. Leoluca Orlando, On. Paola Binetti, On. Mariella Bocciardo, Paola Facchin**

**Sono stati invitati tutti i primi firmatari di PDL e DdL sulle Malattie Rare della XVI Legislatura e gli ex
Ministri della Salute a partire dall'anno 2000 (XIII Legislatura)**

10.00 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA A MEDICI ED ASSOCIAZIONI

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

Moderatori: **Antonio Comito, Pasquale Spinelli**

Introduce: **Loredana Martinez**

Sono stati invitati a partecipare:

Marco Airaghi, Generoso Andria, Flavio Bertoglio, Maria Luisa Brandi, Adriana Ceci, Luigi Chiariello, Carla Collicelli, Daniela Concolino, Carlo Corbetta, Maja Di Rocco, Claudio Feliciani, Mario Figoni, Venanzio Gizzi, Roberto Grenga, Carlo Hanau, Vincenzo Leuzzi, Marina Macchiaiolo, Giulia Mannella, Lorenzo Mantovani, Giuseppe Mele, Giovanni Neri, Vera Puoti, Isabella Quinti, Guido Sanna, Maria Pia Sozio, Nicola Spinelli, Domenico Tarantino, Giuseppe Zampino

11.00 DISCUSSIONE

11.45 IL PIANO SANITARIO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE DAL PUNTO DI VISTA DELL'ISS
Domenica Taruscio

12.00 LA POSIZIONE DELL'INDUSTRIA
Eugenio Aringhieri

12.15 DIRITTO ALLA SALUTE E SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA
Corrado Stillo

12.30 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE INDUSTRIE

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

Moderatori: **Cinzia Cianfrocca, Antonio Comito**

Sono stati invitati i rappresentanti delle aziende che si occupano di farmaci orfani

13.00 DISCUSSIONE

14.00 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT FINALE*

14.45 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

| | |
|---------------------------------------|---|
| On. Marco Airaghi | Agenzia Industrie Difesa |
| Generoso Andria | Università degli Studi di Napoli "Federico II" |
| On. Roberta Angelilli | Vicepresidente del Parlamento Europeo |
| Eugenio Aringhieri | Gruppo Biotecnologie Farmindustria |
| Sen. Emanuela Baio | Segretario della Presidenza del Senato |
| Flavio Bertoglio | Consulta Nazionale delle Malattie Rare |
| Sen. Dorina Bianchi | XI Commissione permanente Lavoro, Previdenza Sociale |
| On. Paola Binetti | XII Commissione Affari Sociali |
| On. Mariella Bocciardo | XII Commissione Affari Sociali |
| Maria Luisa Brandi | F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli |
| On. Rocco Buttiglione | Vicepresidente Camera dei Deputati |
| Francesca Caprari | ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA |
| Adriana Ceci | Fondazione Gianni Benzi Onlus |
| Luigi Chiariello | Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" |
| Cinzia Cianfrocca | A.C.O. San Filippo Neri, Roma |
| Carla Collicelli | Fondazione Censis |
| Antonio Comito | Direttivo Ass. "G. Dossetti: i Valori" |
| Daniela Concolino | Università degli Studi "Magna Graecia", Catanzaro |
| Carlo Corbetta | A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi", Milano |
| Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri | Segretario XII Commissione Igiene e Sanità |
| Maja Di Rocco | Istituto Giannina Gaslini, Genova |
| Paola Facchin | Università degli Studi di Padova |
| Claudio Feliciani | Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma |
| Enrica Ferrari | Celgene |
| Ombretta Fumagalli Carulli | Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori" |
| Mario Figoni | A.O.R.N. "Azienda Ospedaliera dei Colli" Monaldi-Cotugno - C.T.O. Napoli |
| Claudio Giustozzi | Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori" |
| Venanzio Gizzi | A.S.SO.FARM.- Federazione Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici |
| Roberto Grenga | Policlinico Umberto I, Roma |
| Carlo Hanau | FEDERAMRARE - Federazione Associazioni Malattie Rare dell'Emilia-Romagna |
| Vincenzo Leuzzi | Policlinico Umberto I, Roma |
| Marina Macchiaiolo | Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma |
| Giulia Mannella | Tribunale per i Diritti del Malato. Cittadinanzattiva |
| Lorenzo Mantovani | Università degli Studi di Napoli "Federico II" |

| | |
|----------------------------|---|
| Loredana Martinez | AIMS – Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi |
| Giuseppe Mele | FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri |
| Federico Nazzari | Orphan Europe - Gruppo Recordati |
| Giovanni Neri | Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma |
| On. Leoluca Orlando | Presidente Commissione Parlamentare di Inchiesta sugli Errori in Campo Sanitario e sulle Cause dei Disavanzi Sanitari Regionali |
| Vera Puoti | ILA - Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili |
| Isabella Quinti | Sapienza Università di Roma |
| Rossana Rondi | Alexion |
| Paolo Sala | Orphan Europe Italy |
| Guido Sanna | FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale |
| Leonardo Santi | CNRB – Centro Nazionale per le Risorse Biologiche |
| Maria Pia Sozio | Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffré” Onlus |
| Nicola Spinelli | UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus |
| Pasquale Spinelli | FISM - Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane |
| Corrado Stillo | Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti Ass. “G. Dossetti: i Valori” |
| Domenico Tarantino | SIFO – Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici alle Aziende Sanitarie |
| Domenica Taruscio | Centro Nazionale delle Malattie Rare. Istituto Superiore di Sanità |
| Giuseppe Zampino | Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma |

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

Posti disponibili: 90

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, la trasmissione all'Ufficio Sicurezza della Camera dei Deputati della lista nominale di tutti i partecipanti ed un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – 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.

La partecipazione alla manifestazione è gratuita

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante

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