



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>

“SIAMO RARI... MA TANTI”

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Giovedì, 13 dicembre 2012 ore 8.30 – 14.00

**AUDITORIUM
BASILICA SANTA MARIA
DEGLI ANGELI E DEI MARTIRI**
Via Cernaia, 9 - Roma

Programma aggiornato al 7 Dicembre 2012

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Saluti delle Autorità

Dott.ssa Micaela Cerilli

Age.Na.S - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Dott. Roberto Lala

Ordine Provinciale di Roma dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

9.15 **Malattie Rare: Luci ed Ombre dell'anno 2012**

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori: **Claudio Giustozzi, Antonio Comito**

Intervengono: **Eugenio Aringhieri, Leonardo Santi**

9.45 STATI GENERALI MALATTIE RARE 2013: COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO
Claudio Giustozzi

10.00 **ROUND TABLE:** La Tutela della Salute, un diritto costituzionale non spread dipendente

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Claudio Giustozzi

LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

- Moderatore: **Luca Sangiorgi**

Giuseppe Mele, Emanuela Peila, Guido Sanna, Leonardo Santi, Domenica Taruscio, Giorgio Zauli.

LA PAROLA A MEDICI, RICERCATORI E SOCIETA' SCIENTIFICHE

- Moderatore: **Leonardo Santi**

Carlo Corbetta, Carlo Dionisi Vici, Maria Alice Donati, Mario Figoni, Donato Greco, Susanna Grego, Roberto Grenga, Vincenzo Leuzzi, Marina Macchiaiolo, Pierluigi Navarra, Isabella Quinti, Giuseppe Zampino.

LA PAROLA ALLE AZIENDE

- Moderatori: **Enrico Bosone**

Marco Maria Brughera, Alfonso De Rosa, Salvatore Funicello, Silvio Gherardi, Maurizio Guidi, Rossana Rondi, Francesco Scopesi, Arturo Zanni.

LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

- Moderatori: **Claudio Giustozzi, Giovanni Barbagli**

Claudio Buttarelli, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Antonio Comito, Giulia Fedele, Patrizia Gentile, Carla Garbagnati Crosti, Carlo Hanau, Giulia Mannella, Lucia Marotta, Loredana Martinez, Paola Mazzuchi, Cataldo Scialpi, Maria Pia Sozio, Nicola Spinelli, Corrado Stillo.

13.00 STESURA DOCUMENTO PROGRAMMATICO

13.30 LETTURA, APPROVAZIONE E DIVULGAZIONE STAMPA

14.00 CHIUSURA LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Eugenio Aringhieri	Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farindustria
Giovanni Barbagli *	Assistenza Domiciliare Toscana
Enrico Bosone	Celgene Srl
Marco Maria Brughera	Sigma – Tau SpA
Claudio Buttarelli	Movimento Malati Rari
Ilaria Ciancaleoni Bartoli	O.Ma.R- Osservatorio Malattie Rare
Antonio Comito	Associazione “Giuseppe Dossetti: I Valori”
Carlo Corbetta *	A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento, Ospedale dei Bambini “Vittore Buzzi”, Milano
Alfonso De Rosa	Sigma – Tau SpA
Carlo Dionisi Vici	Ospedale Bambino Gesù, Roma
Maria Alice Donati	A.O.U. Meyer, Firenze
Giulia Fedele	Associazione ANDE
Mario Figoni	A.O.R.N., Azienda Ospedaliera dei Colli Monaldi- Cotugno - C.T.O. Napoli
Ombretta Fumagalli Carulli	Associazione “Giuseppe Dossetti: I Valori”
Salvatore Funicello	Orphan Europe, Gruppo Recordati SpA
Carla Garbagnati Crosti	G.I.L.S., Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
Patrizia Gentile	X.L.P.D.R. International Association Onlus
Silvio Gherardi *	Baxter Srl
Claudio Giustozzi	Associazione “Giuseppe Dossetti: I Valori”
Donato Greco	Istituto Superiore di Sanità
Susanna Grego	Università Tor Vergata, Roma
Roberto Grenga	Policlinico Umberto I, Roma
Maurizio Guidi *	Eli Lilly Italia SpA
Carlo Hanau	FEDERAMRARE – Federazione di Associazioni Malattie Rare
Vincenzo Leuzzi *	Policlinico Umberto I, Roma
Marina Macchiaiolo *	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Giulia Mannella	Tribunale per i Diritti del Malato
Lucia Marotta	A.N.I.Ma.S.S. Onlus - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
Loredana Martinez	A.I.M.S. – Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi
Paola Mazzuchi	Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Giuseppe Mele *	F.I.M.P. – Federazione Italiana Medici Pediatri
Pierluigi Navarra	Policlinico Gemelli, Roma
Emanuela Peila	S.I.F.O., Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
Isabella Quinti	Università degli Studi di Roma “La Sapienza”
Rossana Rondi	Alexion Pharma Italy Srl
Luca Sangiorgi	Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
Guido Sanna	F.I.M.M.G. – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale
Leonardo Santi	C.N.R.B. – Centro Nazionale per le Risorse Biologiche
Cataldo Scialpi *	Comitato Famiglie Talassemici
Francesco Scopesi	Shire Italia S.p.A
Maria Pia Sozio	AS. MA.RA - Associazione Malattie Rare Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè” Onlus
Nicola Spinelli	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
Corrado Stillo	Associazione “Giuseppe Dossetti: I Valori”
Domenica Taruscio	Centro Nazionale delle Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Giuseppe Zampino *	Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Arturo Zanni	Sanofi SpA
Giorgio Zauli *	IRCCS Burlo Garofalo, Trieste

(*) In attesa di conferma

SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI

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

UFFICIO STAMPA

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; 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 – Fax +39 06 30603259 – e-mail: segreteria@dossetti.it