GIORNATA NAZIONALE DOSSETTIANA

MALATTIE RARE E VALORI DELLA VITA

Siamo rari…ma tanti

Venerdì 4 ottobre 2002 ore 9.00 – 18.00

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini
Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto 158, Roma (P.zza San Silvestro)

I SESSIONE

Coordinatori: Gaetano Sabetta – Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"
Alberto Mantovani – Associazione "G. Dossetti: i Valori"

9.00 Presentazione dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Mario Occhipinti – Presidente
Claudio Giustozzi – Segretario nazionale

9.30 Malattie rare: l'impegno delle Istituzioni
Antonio Guidi - Sottosegretario Ministero della Salute

9.45 Malattie rare: il significato della prevenzione
Fabrizio Oleari – Direttore Generale D.G. Prevenzione – Ministero della Salute

10.00 Malattie rare e farmaci orfani
Silvio Garattini – Direttore Istituto Farmacologico "Mario Negri"

10.20 Farmaci orfani
Nello Martini – Direttore Generale della Valutazione dei Medicinali e della Farmacovigilanza – Ministero della Salute

10.40 Il Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
Domenica Taruscio - Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare

11.00 –12.15 Interventi preordinati
La Voce delle Associazioni dei Pazienti

12.15 Malattie rare e diritto alla salute: a che punto siamo?
Corrado Stillo – Osservatorio Tutela Civica - Associazione "G. Dossetti: i Valori"

12.30 Il diritto alla salute per ogni cittadino
Francesco Rutelli – Presidente de "La Margherita"

13.00 Pausa pranzo

II SESSIONE
Coordinatori: Domenica Taruscio – Responsabile Centro Nazionale Malattie Rare
Leopoldo Silvestroni – Associazione “G. Dossetti: i Valori”

14.00 Gli interventi delle Istituzioni europee nelle malattie rare e nei farmaci orfani

Gianmartino Benzi – EMEA – Comitato dei Prodotti Medicinali Orfani

14.30 Farmaci orfani in pediatria

Adriana Ceci – Direttore “Consorzio Valutazioni Biologiche e Farmacologiche” Università di Pavia-Fondazione S.Maugeri

15.00 Malattie rare: ruolo delle Regioni

Teresa Maglione – Dirigente Regione Veneto, Responsabile U.P. Coordinamento Interregionale

15.30-16.30 Tavola Rotonda: Lo sviluppo dei farmaci orfani e il ruolo dell'industria.

Modera: **Ombretta Fumagalli Carulli** – Portavoce nazionale dell’ Associazione “G. Dossetti”

Partecipano: **Massimo Boriero** (Genzyme)**, Sergio Dompé** (Assobiotec)**, Carole Dutch** (Orphan Europe)**, Adelaide Petraroja** (Sigma-Tau)**, Andrea Rappagliosi** (Serono)**, Itala Turco** (Farmindustria)

16.30 – 17.30 Interventi preordinati

La Voce delle Associazioni dei Pazienti

17.30 Conclusioni

Ombretta Fumagalli Carulli – Portavoce nazionale dell’ Associazione “G. Dossetti”

AVVISO IMPORTANTE:
Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso a Palazzo Marini 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.
I partecipanti sono invitati a comunicare nome e cognome alla Segreteria organizzativa entro il giorno lunedì 30 Settembre 2002.

AI PARTECIPANTI CHE NE FARANNO RICHIESTA SARÀ RILASCIATO ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

I Signori giornalisti sono invitati ad accreditarsi presso l’Ufficio Sicurezza della Camera dei Deputati

Associazione culturale ‘Giuseppe Dossetti: i Valori’
Claudio Giustozzi - Segretario nazionale
Leopoldo Silvestroni – Segreteria organizzativa e Ufficio stampa
Maria Carla Maresca, Giampiero Nicolini e Domenica Taruscio – Segreteria scientifica
tel: 06 3398120
cell: 347 3778006 / 339 1130030; fax: 06 30603259; e-mail: segreteria@dossetti.it