**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA e UFFICIO STAMPA**

**Associazione Culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori, Tutela e Sviluppo dei Diritti"**

Tel. +39 06 3389120 cell. 380 8925801
@dossettionlus Associazione Dossetti- I Valori
Associazione G.Dossetti: i Valori
Associazione Nazionale ONLUS Giuseppe Dossetti I Valori, Tutela e Sviluppo dei Diritti

MODALITA' DI ISCRIZIONE ALL'EVENTO, OBBLIGATORIA:
**Iscrizioni uditori** https://www.dossetti.it/convegni/2022/1025malrare

**I giornalisti** possono accreditarsi scrivendo a: relazioniesterne@dossetti.it

**Comitato Scientifico Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti"**

**Presidente:** Silvio Gherardi
**Dip. Antibiotico resistenza:** Stefania Stefani; **Dip. Antropologia Medica e Storia della Salute**: Vittorio Alessandro Sironi; **Dip. Cardiovascolare**: Francesco Fedele**; Dip. Economia Sanitaria e Health Technology Assessment**: Francesco Saverio Mennini; **Dip. Etica in sanità**: Salvatore Amato; **Area Governo Clinico**: Marino Nonis; **Dip. High Technology Assessment:** Vittorio Donato; **Dip. Oncologico:** Giampietro Gasparini

*Con il contributo non condizionato di:*

FARMINDUSTRIA

*Con il contributo non condizionato di:*

GILEAD Creating Possible

MENARINI group



*Foto di G. Caggiati*

*"L'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo: che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri"*

(marzo 1945) GIUSEPPE DOSSETTI

**Art 1 dello Statuto**
[…] L'Associazione si richiama ai principi etici e politico-culturali dossettiani della "Civitas humana" e si prefigge di contribuire, operando nella società odierna, alla realizzazione di una democrazia compiuta e rinnovata. […] Si prefigge di superare le vecchie barriere ideologiche, operando per una democrazia reale e partecipata, al fine di superare le distanze tra il cittadino e le Istituzioni, perché l'Associazione crede che «…nel ritmo della vicenda storica, la partecipazione al progresso sociale è indissociabile dalla partecipazione al progresso politico…». […]

---

**ASSOCIAZIONE CULTURALE NAZIONALE ONLUS "G. DOSSETTI: I VALORI - TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI"**

**Sede nazionale**: Via Ottavio Assarotti 8 - 00135 Roma
**Tel.** +39 06 3389120 **cell.** 380 8925801
**E-mail**: relazioniesterne@dossetti.it
**Sito:** http://www.dossetti.it

# SIAMO RARI ..... SIAMO ANCORA TANTI

## LEGISLATURA XIX E DECRETI ATTUATIVI PER LA LEGGE 175/2021

**Martedì, 25 ottobre 2022 ore 14.00 – 19.00**

**Sala Tevere - Regione Lazio**
Via Cristoforo Colombo, 212 – 00145, Roma

**Con il Patrocinio di**

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME

FARMINDUSTRIA

Forum Terzo Settore

# RAZIONALE

**Sviluppare una rete di dialogo e collaborazione con il Nuovo Parlamento nella XIX Legislatura e con le Regioni perché** 2milioni di Malati Rari e 900mila pazienti con Tumori Rari hanno bisogno di **accesso urgente alle migliori terapie**, e, spesso, a un unico trattamento disponibile: questo è un Diritto non più rinviabile.

L'associazione 'Giuseppe Dossetti: i Valori' intende, con questa giornata, **mettere al centro dei nuovi lavori parlamentari la mancanza di Decreti attuativi della Legge 175/2021 ed il ruolo delle Regioni sul tema Malattie Rare.**

Obiettivo della giornata*: Costruire un respiro unico*, **una rete di dialogo** tra Istituzioni, Associazioni di pazienti, Società scientifiche e Imprese del Farmaco, per tradurre, con urgenza, in risultati concreti per i tutti i malati, quanto sancito da questa Legge. Ma è necessario, per dare piena attuazione al Diritto alla Salute per i Malati Rari, completare l'emanazione dei decreti attuativi per la piena e urgente attuazione della Legge 175/2021:

1. Comitato Nazionale Malattie Rare

2. Incentivi Fiscali alla Ricerca, a soggetti pubblici e privati, impegnati in questo tipo di attività o che finanziano progetti di ricerca nelle malattie e nei tumori rari

3. Fondo di Solidarietà, per le persone affette da Malattie Rare e Tumori rari

4. Piano Nazionale Malattie Rare

5. Accordo Stato-Regioni, per un'adeguata informazione dei professionisti sanitari dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie

**14.00 Introduzione ai lavori**

**Salvatore Amato** – Comitato Scientifico Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti", Dipartimento Etica in Sanità; Pres. dell'Ordine dei Medici di Palermo

**Antonella Minieri** – Avvocato, Consiglio Direttivo Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti"

**14.15 Saluti Istituzionali**

**Reverendo Monsignor Charles Namugera** – Officiale del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale della Santa Sede

**Ministro della Salute Prof. Orazio Schillaci ***

**Ministro per la Disabilità On. Alessandra Locatelli ***

**Sen. Orfeo Mazzella**

**Sen. Barbara Guidolin**

**On. Chiara Colosimo –** Segretario di Presidenza della Camera dei Deputati

**Alessio D'Amato** – Assessore Sanità e integrazione Socio-Sanitaria, Regione Lazio

**Massimiliano Fedriga** – Presidente Conferenza Regioni e Province autonome *

**Silvio Brusaferro** – Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Maurizio de Cicco** – componente del Comitato di Presidenza Farmindustria e delegato ai rapporti con le Associazioni dei Pazienti

**Francesca Danese** – Portavoce del Forum Terzo Settore Lazio

**L'invito ai Saluti Istituzionali sarà esteso a:**

**- ai Parlamentari della Repubblica**
**- ai Presidenti ed agli Assessori alla Salute delle Regioni**

**PRESIEDONO**

**Silvio Gherardi** – Presidente del Comitato Scientifico Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti"

**Vittorio Donato** – Comitato Scientifico Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti", Responsabile Dipartimento High Technology Assessmen; Dir. Reparto di Radioterapia Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma

**MODERA**

**Gerardo D'Amico –** Giornalista Scientifico, RAI

**Sessione 1** ***Legge 175: attualità ed aspettative per le Malattie rare e i Tumori Rari***

15.00 **Paola Binetti, Fabiola Bologna**, Relatrici della Legge 175/2021 nella XVIII Legislatura

15.20 **Francesco Saverio Mennini,** Comitato Scientifico Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti", Dip. HTA; Dir. EEHTA-CEIS, Univ. Tor Vergata; Pres. Sihta

15.30 **Andrea Lenzi,** Coord. "Tavolo Tecnico Malattie Rare", Ministero della Salute; Presidente Comitato Nazionale Biosicurezza, Biotecnologie e Scienze della Vita

15.40 **Domenica Taruscio,** già Dir. Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore Sanità

15.50 **Annalisa Serra,** Unità Operativa di Oncologia Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma

16.00 **Daniela Bianco,** Responsabile Area Healthcare, The European House-Ambrosetti

16.10 **Michelangelo Simonelli**, Sr Director Government Affairs Director, Gilead Sciences

**16.20 TEA BREAK**

**Sessione 2** ***La parola ai malati La legge 175: Rari non vuol dire pochi***

17.00 **Francesco Macchia**, Vicedirettore Osservatorio Malattie Rare

17.10 **Giuseppe Limongelli**, Dir. Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

17.20 **Walter Locatelli**, Presidente Associazione Io Raro

17.30 **Stanislao Napolano**, Presidente Associazione Italiana Cure Domiciliari

17.40 **Giorgia Tartaglia**, Alleanza Malattie Rare, Coordinamento Lazio Malattie Rare; Vicepresidente Vips onlus

**18.30 Conclusioni Silvio Gherardi**

Gli orari indicati per le relazioni sono indicativi, fino a conferma di tutti i Saluti Istituzionali previsti.

*** (in attesa di conferma)**

*Si ringrazia per la collaborazione*