PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

"STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE UN ANNO DOPO"

DIRITTO ALLA SALUTE E SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA

Mercoledì, 18 dicembre 2013
ore 8.30 – 13.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala della Mercede
Via della Mercede 55, Roma

Scopo ed obiettivi

La salute è un bene inestimabile, ed è diritto di ciascun individuo ottenerne adeguata tutela, così come è responsabilità propria delle Istituzioni adottare tutte le misure atte a garantirla quale bene sociale. Partendo da questo assunto, l'evento si propone di far emergere la necessità di approvare rapidamente delle misure legislative che sappiano rispondere alle esigenze di tutti i pazienti affetti da una malattia rara, per ottenere, dopo lunghi anni di vana attesa, un risultato reale e tangibile in favore delle persone affette da tali patologie.

Se molteplici e significativi passi avanti sono stati compiuti in ambito scientifico e farmacologico, la mancanza di un quadro normativo di riferimento si traduce, per gli ammalati del nostro Paese, in disuguaglianza nel livello e nelle possibilità di accesso alle prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali.

CON IL PATROCINIO DI: Ministero della Salute, FIMMG, F.I.R.M.O, FISM, FNOMCeO, Fondazione Gianni Benzi Onlus, MAGI, Meyer Ospedale Pediatrico, Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, SIF, SIFO, SIMG, SIP.

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI: CEINGE, FARMINDUSTRIA, FIMP.

08.30 Registrazione dei partecipanti

08.45 Indirizzo di benvenuto: **Claudio Giustozzi**

09.00 Saluti Istituzionali

Sono stati invitati:

On. Beatrice Lorenzin, Ministro della Salute

Sen. Emilia Grazia De Biasi, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri, XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Venerina Padua, XII Commissione Igiene e Sanità

On. Dorina Bianchi, I Commissione Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni

On. Paola Binetti, XII Commissione Affari Sociali

On. Gian Luigi Gigli, XII Commissione Affari Sociali

Dott. Vincenzo Palermo, Vice Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farmindustria

09.15 Introduzione ai lavori:

Leonardo Santi

09.30 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI, ALLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE DEL SETTORE ED AGLI OPERATORI SANITARI

Presiede: **Claudio Giustozzi**

Moderatori: **Adriana Ceci, Luca Sangiorgi**

Sono stati invitati:
Alessandro Ballestrazzi, Andrea Bartuli, Liberato Berrino, Matteo Bertelli, Amedeo Bianco, Maria Luisa Brandi, Antonietta Coratti, Carlo Dionisi Vici, Viviana Giannuzzi, Silvia Manea, Giulia Mannella, Anna Maria Nicodemi, Francesco Salvatore.

11.30 TAVOLA ROTONDA: RICERCA E SVILUPPO. LA PAROLA ALLE AZIENDE DEL FARMACO

Presiede: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Luca Sangiorgi**

Sono stati invitati:
Rappresentante Aegerion Pharmaceuticals, Rappresentante Baxter Italia S.p.A., Rappresentante Celgene Italy, Rappresentante Recordati S.p.A., Rappresentante Sanofi S.p.A., Rappresentante Shire Italia, Rappresentante Sigma – Tau S.p.A., Rappresentante Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Firenze.

13.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Alessandro Ballestrazzi	FIMP – Federazione Italiana dei Medici Pediatri
Andrea Bartuli	SIP – Società Italiana di Pediatria
Liberato Berrino	SIF – Società italiana di Farmacologia
Matteo Bertelli	MAGI – Associazione Internazionale di Genetica Medica
Maria Luisa Brandi	F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli, Firenze
Amedeo Bianco	FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri
Adriana Ceci	Fondazione Gianni Benzi Onlus
Antonietta Coratti	SIFO – Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie
Carlo Dionisi Vici	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Viviana Giannuzzi	Fondazione Gianni Benzi Onlus
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” ONLUS
Silvia Manea	Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto
Giulia Mannella	Cittadinanzattiva
Anna Maria Nicodemi	Università “La Sapienza” di Roma
Francesco Salvatore	CEINGE – Biotecnologie Avanzate, Napoli
Luca Sangiorgi	Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

SEGRETERIA DI PRESIDENZA
Sonia Sgrò: cell. +39 380 8925801

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" ONLUS

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

Rapporti con la Stampa
Ufficio stampa Dossetti: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 347 3778006

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo

http://www.dossetti.it/convegni.html oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. + 39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

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

Per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali l'accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, un abbigliamento che comprenda per gli uomini giacca e cravatta

Attestati
Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta tramite il modello di iscrizione on line

Modalità di iscrizione all'Associazione
Compilare il modulo on-line: http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2013.html
Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2013.pdf ed inviarlo via fax al n. +39 06 30603259

Comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. +39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

---

Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" ONLUS
Via Otranto, 18 – 00192 Roma (Metro A, staz. Ottaviano) – tel. +39 06 3389120 –
fax +39 06 30603259 – cell. +39 345 1443857 – e-mail: segreteria@dossetti.it