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

"SIAMO RARI… MA TANTI"

UN DDL PER IL DIRITTO ALLA SALUTE DEI MALATI RARI

Mercoledì, 25 settembre 2013
ore 8.30 – 13.00

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

Scopo e 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, Age.na.s, ANAAO, ASSOMED, CERGAS –- Università Bocconi, FIMMG, FISM, SIF, SIFO, SIMG, SIMMESN, SIP, SNO.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ospedale Pediatrico Meyer, FIMP.

08.30 Registrazione dei partecipanti

08.45 Indirizzo di benvenuto: **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

09.00 Saluti Istituzionali

Hanno confermato la loro presenza:

S.E. Monsignor Zygmunt Zimowski Presidente del Pontificio Consiglio degli Operatori Sanitari

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

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

On. Pierpaolo Vargiu Presidente XII Commissione Affari Sociali

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

Prof. Claudio Gustavino già Senatore della Repubblica

Sono stati invitati:

On. Beatrice Lorenzin Ministro della Salute

On. Nicola Zingaretti Presidente della Regione Lazio

On. Ignazio Marino Sindaco di Roma

09.15 Introduzione ai lavori:

Bruno Dallapiccola

09.30 TAVOLA ROTONDA: IL PUNTO DI VISTA DELLE ISTITUZIONI E DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE

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

Moderatore: **Bruno Dallapiccola**

Interverranno:

Alessandro Ballestrazzi, Liberato Berrino, Micaela Cerilli, Antonietta Coratti, Giovanni Corsello, Loredano Giorni, Vincenzo Leuzzi, Franco Vimercati.

10.45 TAVOLA ROTONDA: IL PUNTO DI VISTA DEGLI OPERATORI

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatore: **Claudio Giustozzi**

Interverranno:

Alessandro Aiuti, Giovanni Barbagli, **Matteo Bertelli, Paola Sabrina Buonuomo, Daniele Malacarne, Lorenzo Mantovani, Pierluigi Navarra**, **Giuseppe Neri, Luca Sangiorgi.**

12.00 TAVOLA ROTONDA: LA VOCE DELLE AZIENDE FARMACEUTICHE

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori: **Claudio Giustozzi, Luca Sangiorgi**

12.45 PRESENTAZIONE DELLA PROPOSTA DI LEGGE

Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi

13.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Alessandro Aiuti	Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”
Alessandro Ballestrazzi	FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri
Giovanni Barbagli	Assistenza Domiciliare Toscana
Liberato Berrino	SIF – Società italiana di Farmacologia
Matteo Bertelli	MAGI – Associazione Internazionale di Genetica Medica
Paola Sabrina Buonuomo	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Micaela Cerilli	Age.na.s. – Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali
Antonietta Coratti	IFO – Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma
Giovanni Corsello	SIP – Società Italiana di Pediatria
Bruno Dallapiccola	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Ombretta Fumagalli Carulli	Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori” ONLUS
Loredano Giorni	Centro regionale di Famacovigilanza, Regione Toscana
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori” ONLUS
Vincenzo Leuzzi	Policlinico Umberto I, Roma
Daniele Malacarne	MAGI – Associazione Internazionale di Genetica Medica
Pierluigi Navarra	Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Giuseppe Neri	SNO – Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi Ospedalieri
Luca Sangiorgi	Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Franco Vimercati	FISM – Federazione Italiana Società Medico-Scientifiche

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

SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI
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 della giornata 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/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