



PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma
Tel +39 06 3389120 fax +39 06 30603259 cell. +39 334 2228752
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

BOZZA

“SIAMO RARI ... MA TANTI”
STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

Venerdì, 4 Marzo 2011
ore 08.30 – 16.00

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Colonne

Via Poli, 19 - Roma

Programma aggiornato al 23 febbraio 2011

VENERDÌ, 4 MARZO 2011

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 Indirizzo di benvenuto

Ombretta Fumagalli Carulli Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori"

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"

Inviti Istituzionali

On. Prof. Ferruccio Fazio Ministro della Salute

On. Mariastella Gelmini Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

On. Francesca Martini Sottosegretario Ministero della Salute

Sono stati invitati per un saluto

On. Emerenzio Barbieri VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione

TAVOLA ROTONDA

Moderatori:

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"

Federico Nazzari Consigliere di Amministrazione Recordati

Sono stati invitati a partecipare:

Sen. Raffaele Calabrò XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.

Sen. Donatella Poretti Segretario XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.

On. Rosy Bindi Vice Presidente della Camera dei Deputati

On. Rocco Buttiglione Vicepresidente Camera dei Deputati

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

On. Pier Ferdinando Casini III Commissione Affari Esteri e Comunitari

On. Melania De Nichilo Rizzoli XII Commissione Affari Sociali Comm. Inchiesta errori in campo sanitario e cause disavanzo regionale

On. Roberta Angelilli Vice Presidente Parlamento Europeo

On. Nicola Zingaretti Presidente Provincia di Roma

On. Gianni Alemanno Sindaco di Roma

Prof. Renato Balduzzi Presidente Age.Na.s

Dott.ssa Rita Battaglia Vicepresidente Nazionale Federconsumatori

Prof. Liberato Berrino Segretario SIF

Dott. Amedeo Bianco Presidente FNOMCeO

Dott. Massimo Boriero Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farmaindustria

Prof. Roberto Cerone Presidente SIMMESN

Avv. Domenico Condello Presidente Avvocati per L'Europa

Prof. Bruno Dallapiccola Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma

Dott.ssa Laura Fabrizio Presidente SIFO

Dott. Venanzio Gizzi Presidente A.S.SO.FARM

Avv. Vittorio Amedeo Marinelli Presidente European Consumers
Dott. Giuseppe Mele Presidente FIMP
Prof. Sergio Pecorelli Presidente AIFA
Prof.ssa Isabella Quinti Resp. U.O.D. Centro di Riferimento per le immunodeficienze primitive. Sapienza, Università di Roma.
Dott. Giuseppe Recchia ASSOBIOTEC
Avv. Francesco Rocca Commissario Straordinario CRI
Dott. Paolo Sala Country Manager Orphan Europe Italy
Prof. Pasquale Spinelli Past-President FISM
Dott.ssa Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (ISS)
Prof. Alberto Giovanni Ugazio Presidente SIP
Stefano Zingoni Presidente FIMMG
Presidente Federazione Italiana Malattie Rare Onlus UNIAMO
Segretario Nazionale Consulta Nazionale delle Malattie Rare

EX MINISTRI DELLA SALUTE

On. Girolamo Sirchia
On. Francesco Storace
On. Livia Turco

FIRMATARI DDL

Sen. Emanuela Baio Segretario della Presidenza del Senato
Sen. Antonio Tomassini Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Dorina Bianchi XII Commissione Igiene e Sanità
Sen. Laura Bianconi XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N
Sen. Ignazio Marino XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.
Sen. Francesco Rutelli IV Commissione permanente Difesa

On. Mariella Bocciardo XII Commissione Affari Sociali
On. Savino Pezzotta X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo
On. Domenico Scilipoti VIII Commissione Ambiente, Territorio e Lavori Pubblici

COMITATO SCIENTIFICO

SEGRETERIA DI PRESIDENZA Sonia Sgrò

UFFICIO STAMPA

Rapporti con la Stampa
Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale: cell. +39 334 2224962

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo <http://www.dossetti.it> oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

Tel. +39 06 3389120; Fax +39 06 30603259 Cell. 334 2228752 E-mail: segreteria@dossetti.it

Posti disponibili: 90

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno 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.

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

La partecipazione alla manifestazione è gratuita

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante

Modalità di iscrizione all'Associazione

Compilare il modulo on-line: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2011.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2011.pdf> ed inviarlo via fax al n. + 39 06 30603259

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta.

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