



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](mailto: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 Farindustria

**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](mailto: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](mailto:segreteria@dossetti.it)