



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>

# **“SIAMO RARI... MA TANTI”**

## **STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE**

### **UN ANNO DOPO**

**Giovedì, 1 dicembre 2011      ore 8.30 – 14.30**

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

**Programma provvisorio al 21 novembre 2011**

#### **Scopo e obiettivi**

In un momento in cui la differenziazione nelle possibilità di accesso e di cura è ormai istituzionalizzata, anche conseguentemente all'introduzione di un assetto federalista, che ha generato 21 differenti sistemi sanitari, l'evento si propone di dare un segnale decisivo di non negoziabilità dei valori della persona e della sua dignità.

La nostra Associazione ritiene prioritario dar vita ad una rete che possa unire rappresentanti dell'esecutivo e del Parlamento, esponenti del settore farmaceutico ed il mondo dell'associazionismo, facendo leva sulla coscienza etica individuale di quanti riescono ancora ad indignarsi di fronte ad una situazione in cui i cittadini non sono tutti uguali di fronte alla malattia.

#### **SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:**

Ministero della Salute, Regione Lazio, Provincia di Roma, Comune di Roma.

ANAAO–ASSOMED, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, A.S.SO.FARM. ASSOGENERICI,  
FARMINDUSTRIA, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP

ore 8.30 Registrazione dei partecipanti

ore 8:45 Indirizzo di benvenuto

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

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

Inviti Istituzionali:

**Prof. Renato Balduzzi** Ministro della Salute

9.00 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori: **Claudio Giustozzi, Federico Nazzari**

Sono stati invitati a partecipare:

**Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri**

**On. Leoluca Orlando**

**Dott.ssa Micaela Cerilli**

**Sono stati invitati tutti i firmatari di DDL Malattie Rare ed ex Ministri della Salute**

10.15 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI ED ALLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE DI SETTORE

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi, Federico Nazzari**

Moderatore: **Margherita De Bac**

Sono stati invitati a partecipare:

**Flavio Bertoglio, Amedeo Bianco, Maria Luisa Brandi, Carlo Dionisi Vici, Laura Fabrizio, Carla Garbagnati Crosti, Venanzio Gizzi, Carlo Hanau, Marina Macchiaiolo, Loredana Nasta, Serafino Pontone Gravaldi, Vera Puoti, Francesco Rossi, Paolo Sala, Maria Pia Sozio, Stefano Zingoni**

12.00 DISCUSSIONE

12.30 TITOLO DA DEFINIRE  
**Amalia Egle Gentile**

12.45 DIRITTO ALLA SALUTE E SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA  
**Claudio Giustozzi**

13.00 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE INDUSTRIE

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatore: **Claudio Giustozzi**

Sono stati invitati a partecipare:

**Federico Nazzari, Massimo Picari, Francesco Scopesi, Leonardo Vingiani,  
Rappresentante Farindustria**

14.00 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT* FINALE

14.15 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

## RELATORI E MODERATORI

<b>Flavio Bertoglio</b>	Presidente Consulta Nazionale delle Malattie Rare
<b>Amedeo Bianco</b>	Presidente FNOMCeO
<b>Maria Luisa Brandi</b>	Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli
<b>Micaela Cerilli</b>	Age.Na.S. - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali
<b>Luigi D'Ambrosio Lettieri</b>	Segretario XII Commissione Igiene e Sanità
<b>Margherita De Bac</b>	Giornalista
<b>Carlo Dionisi Vici</b>	Consiglio Direttivo SIMMESN
<b>Laura Fabrizio</b>	Presidente SIFO
<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori"
<b>Carla Garbagnati Crosti</b>	Presidente GILS
<b>Amalia Egle Gentile</b>	ISS – Centro Nazionale Malattie Rare
<b>Claudio Giustozzi</b>	Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"
<b>Venanzio Gizzi</b>	Presidente A.S.SO.FARM
<b>Carlo Hanau</b>	Presidente di di FederAMrare - Emilia-Romagna
<b>Marina Macchiaiolo</b>	Dir. Medico I Livello U.O. Malattie Rare e Genetiche OPBG
<b>Loredana Nasta</b>	Rappresentante UNIAMO FIMR ONLUS
<b>Federico Nazzari</b>	Consigliere Amministrazione Orphan Europe Gruppo Recordati
<b>Leoluca Orlando</b>	Presidente Commissione Parlamentare di Inchiesta sugli Errori in Campo Sanitario e sulle Cause dei Disavanzi Sanitari Regionali
<b>Massimo Picari</b>	Direttore Generale Fondazione Sigma-Tau
<b>Serafino Pontone Gravaldi</b>	Rappresentante FIMP
<b>Vera Puoti</b>	Consigliere ILA
<b>Francesco Rossi</b>	Presidente eletto SIF
<b>Paolo Sala</b>	Country Manager Orphan Europe Italy
<b>Francesco Scopesi</b>	VP & General Manager Shire Italia S.p.a.
<b>Maria Pia Sozio</b>	Presidente AS.MA.RA. ONLUS
<b>Leonardo Vingiani</b>	Direttore ASSOBIOTEC–Federchimica
<b>Stefano Zingoni</b>	Presidente FIMMG

**SEGRETERIA DI PRESIDENZA**      Sonia Sgrò

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**      Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori”

## **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

## **INFORMAZIONI GENERALI**

### **Modalità di iscrizione**

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo <http://www.dossetti.it/convegni/schedaMR.html> oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: Tel. +39 06 3389120; Fax +39 06 30603259; Cell. + 39 334 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.

### **Attestati**

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

### **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

---

**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 – Cell.+39 334 2228752  
Fax +39 06 30603259 – e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)