



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

# STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

## “PIANO SANITARIO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE 2013: IDEE A CONFRONTO”

Giovedì, 23 febbraio 2012 ore 8.30 – 15.00

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

Programma provvisorio all' 8 febbraio 2012

### Scopo ed obiettivi

Il **Piano Sanitario Nazionale (PSN)** 2011-2013 pone come macro obiettivo del Servizio Sanitario Nazionale non solo quello della promozione “della salute dei cittadini”, bensì quello più ampio del *“benessere delle comunità”*, nella consapevolezza che *“la vera ricchezza del sistema sanitario è la salute dei cittadini”*.

**Le Malattie Rare** rappresentano una delle problematiche irrisolte del nostro Paese, con pesanti ricadute in ambito scientifico, terapeutico, socio-assistenziale ed economico.

La Raccomandazione del Consiglio d'Europa, datata 8 giugno 2009, rappresenta per gli Stati membri un impegno politico a prendersi cura dei pazienti con malattie rare, con l'obiettivo di garantire, quali fondamenta per il legislatore, principi di responsabilità pubblica per la tutela del diritto alla salute della comunità e della persona, di universalità, di eguaglianza e di equità d'accesso alle prestazioni, di libertà di scelta, di informazione e di partecipazione dei cittadini, di gratuità delle cure nei limiti stabiliti dalla legge, di globalità della copertura assistenziale come definita dai LEA.

L'Associazione Culturale **“Giuseppe Dossetti: i Valori”** auspica di poter proseguire con efficacia il cammino avviato da Don Giuseppe Dossetti attraverso l'esperienza **dell'Officina Bolognese**, ed ispirandosi al suo pensiero, intende dar voce ai Malati Rari, promuovendo, come sintesi degli Stati Generali delle Malattie Rare, la redazione di un documento condiviso in cui far confluire le proposte e le idee provenienti dai vari soggetti ed attori istituzionali, del mondo dell'associazionismo, delle aziende farmaceutiche, che, dal basso, contribuiranno alla stesura del **“Piano Sanitario Nazionale delle Malattie Rare”** tanto atteso.

### CON IL PATROCINIO DI:

Provincia di Roma, ANAAO-ASSOMED, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, A.S.SO.FARM., ASSOGENERICI, FARMINDUSTRIA, FIMMG, FISM, FNOMCeO, Fondazione Gianni Benzi Onlus, Istituto Giannina Gaslini Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico - Genova, Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze, SIGU, SIF, SIMG, SIMMESN, SIP

### SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, Regione Lazio, Comune di Roma, FIMP, SIFO

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

Presidenti **Ombretta Fumagalli Carulli, Leonardo Santi, Claudio Giustozzi**

Saluti Istituzionali

Sono stati invitati:

**Prof. Renato Balduzzi** Ministro della Salute

**Prof.ssa Elsa Fornero** Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali

**Prof. Francesco Profumo** Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

**On. Luisa Capitanio Santolini** VII Commissione Cultura, Scienza ed Istruzione

Introduzione ai lavori

Sono stati invitati:

**Sen. Avv. Cesare Corsi** Presidente X Commissione Industria, Commercio, Turismo

**Prof. Bruno Dallapiccola** Direttore Scientifico Ospedale Bambino Gesù di Roma

**Prof. Andrea Lenzi** Presidente Consiglio Universitario Nazionale e Presidente della Conferenza Pres. CLM Medicina e Chirurgia

**Dott. Sergio Dompé** Presidente Dompé Farmaceutici

9.30 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

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

Moderatori: **Federico Nazzari, Leonardo Santi**

Sono stati invitati a partecipare:

**On. Roberta Angelilli, Sen. Emanuela Baio, Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri, Sen. Dorina Bianchi, On. Rocco Buttiglione, On. Leoluca Orlando, On. Mariella Bocciardo, Paola Facchin**

**Sono stati invitati tutti i primi firmatari di PDL e DdL sulle Malattie Rare della XVI Legislatura e gli ex Ministri della Salute a partire dall'anno 2000 (XIII Legislatura)**

10.00 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA A MEDICI ED ASSOCIAZIONI

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

Moderatori: **Antonio Comito, Pasquale Spinelli**

Introduce: **Loredana Martinez**

Sono stati invitati a partecipare:

**Marco Airaghi, Generoso Andria, Flavio Bertoglio, Amedeo Bianco, Maria Luisa Brandi, Adriana Ceci, Luigi Chiariello, Carla Collicelli, Daniela Concolino, Maja Di Rocco, Laura Fabrizio, Claudio Feliciani, Mario Figoni, Venanzio Gizzi, Roberto Grenga, Carlo Hanau, Vincenzo Leuzzi, Marina Macchiaiolo, Lorenzo Mantovani, Giuseppe Mele, Giovanni Neri, Vera Puoti, Isabella Quinti, Guido Sanna, Maria Pia Sozio, Nicola Spinelli, Giuseppe Zampino.**

11.00 DISCUSSIONE

11.30 IL PIANO SANITARIO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE DAL PUNTO DI VISTA DELL'ISS  
**Domenica Taruscio**

12.15 DIRITTO ALLA SALUTE E SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA  
**Corrado Stillo**

12.30 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE INDUSTRIE

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

Moderatori: **Cinzia Cianfrocca, Antonio Comito**

Sono stati invitati i rappresentanti delle aziende che si occupano di farmaci orfani

13.30 DISCUSSIONE

14.00 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT FINALE*

14.45 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

## RELATORI E MODERATORI

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <b>On. Marco Airaghi</b>              | Agenzia Industrie Difesa   |
| <b>Generoso Andria</b>                | Università degli Studi di Napoli "Federico II"   |
| <b>On. Roberta Angelilli</b>          | Vicepresidente del Parlamento Europeo  |
| <b>Sen. Emanuela Baio</b>             | Segretario della Presidenza del Senato   |
| <b>Flavio Bertoglio</b>               | Consulta Nazionale delle Malattie Rare   |
| <b>Sen. Dorina Bianchi</b>            | XI Commissione permanente Lavoro, Previdenza Sociale                                       |
| <b>Amedeo Bianco</b>                  | FNOMCeO – Federazione Nazionale Ordine Medici Chirurghi e Odontoiatri                      |
| <b>On. Mariella Bocciardo</b>         | XII Commissione Affari Sociali   |
| <b>Maria Luisa Brandi</b>             | F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli  |
| <b>On. Rocco Buttiglione</b>          | Vicepresidente Camera dei Deputati   |
| <b>Adriana Ceci</b>                   | Fondazione Gianni Benzi Onlus  |
| <b>Luigi Chiariello</b>               | Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"   |
| <b>Cinzia Cianfrocca</b>              | A.C.O. San Filippo Neri, Roma  |
| <b>Carla Collicelli</b>               | Fondazione Censis  |
| <b>Antonio Comito</b>                 | Direttivo Ass. "G. Dossetti: i Valori". Pediatria  |
| <b>Daniela Concolino</b>              | Università Magna Grecia, Catanzaro   |
| <b>Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri</b> | Segretario XII Commissione Igiene e Sanità   |
| <b>Maja Di Rocco</b>                  | Istituto Giannina Gaslini, Genova  |
| <b>Laura Fabrizio</b>                 | Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici alle Aziende Sanitarie |
| <b>Paola Facchin</b>                  | Università degli Studi di Padova   |
| <b>Claudio Feliciani</b>              | Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma   |
| <b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>     | Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori"  |
| <b>Mario Figoni</b>                   | A.O.R.N. "Azienda Ospedaliera dei Colli" Monaldi-Cotugno - C.T.O. Napoli                   |
| <b>Claudio Giustozzi</b>              | Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"  |
| <b>Venanzio Gizzi</b>                 | Federazione Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici   |
| <b>Roberto Grenga</b>                 | Policlinico Umberto I, Roma  |
| <b>Carlo Hanau</b>                    | FEDERAMRARE - Federazione Associazioni Malattie Rare dell'Emilia-Romagna                   |
| <b>Vincenzo Leuzzi</b>                | Policlinico Umberto I, Roma  |
| <b>Marina Macchiaiolo</b>             | U.O. Malattie Rare e Genetiche Ospedale Pediatrico Bambino Gesù                            |
| <b>Lorenzo Mantovani</b>              | Università degli Studi di Napoli "Federico II"   |
| <b>Loredana Martinez</b>              | AIMS – Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi  |
| <b>Giuseppe Mele</b>                  | FIMP – Associazione Italiani Medici Pediatri   |
| <b>Federico Nazzari</b>               | Recordati S.p.A.   |
| <b>Giovanni Neri</b>                  | Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma   |

|                            |   |
|----------------------------|---|
| <b>On. Leoluca Orlando</b> | Presidente Commissione Parlamentare di Inchiesta sugli Errori in Campo Sanitario e sulle Cause dei Disavanzi Sanitari Regionali |
| <b>Vera Puoti</b>          | Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili   |
| <b>Isabella Quinti</b>     | Sapienza Università di Roma   |
| <b>Guido Sanna</b>         | FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia   |
| <b>Leonardo Santi</b>      | CNRB – Centro Nazionale per le Risorse Biologiche   |
| <b>Maria Pia Sozio</b>     | Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffré” Onlus                                       |
| <b>Nicola Spinelli</b>     | UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus   |
| <b>Pasquale Spinelli</b>   | Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane  |
| <b>Corrado Stillo</b>      | Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti<br>Ass. “G. Dossetti: i Valori”  |
| <b>Domenica Taruscio</b>   | Centro Nazionale delle Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità   |
| <b>Giuseppe Zampino</b>    | Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma  |

## **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/iscrizioni2012.html>

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

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2012.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)