

PROMOSSO DA

Associazione Parlamentare  
per la tutela e la promozione  
del diritto alla prevenzione



Martedì 12 giugno 2012

ore 10.30 - 12.00

# MALATTIE RARE: ALLA RICERCA DELL'APPRODO

Contributo multidisciplinare  
per il Piano Nazionale Malattie Rare

**ROMA**

Senato della Repubblica  
Palazzo Madama  
Sala caduti di Nassirya  
Piazza Madama, 11



con il patrocinio di

Senato della Repubblica

10.30 Registrazione dei partecipanti

MODERA

**Ilaria Ciancaleoni**

Direttore Responsabile del portale  
Osservatoriomalattie.it

10.45 Apertura dei lavori e presentazione del libro  
"Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo.  
Contributo multidisciplinare al Piano  
Nazionale Malattie Rare"

**Sen. Antonio Tomassini**

Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione  
del diritto alla prevenzione

**Sen. Ignazio Marino**

Presidente della Commissione Parlamentare di inchiesta  
sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario Nazionale  
e membro della Commissione Igiene e Sanità del Senato  
della Repubblica nella XVI Legislatura

**Ilaria Ciancaleoni**

Direttore Responsabile Osservatoriomalattie.it

Consultazione pubblica: i risultati

**Domenica Taruscio**

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto  
Superiore di Sanità

I Piani Nazionali Malattie Rare in Europa

**Bruno Dallapiccola**

Direttore Scientifico dell'IRCCS Ospedale Pediatrico  
Bambino Gesù di Roma

I criteri di qualità dei Centri di Competenza  
individuati da Eucerd

**Francesco Bevere\***

Direttore Generale della programmazione sanitaria,  
Ministero della Salute

Il ruolo del Ministero nella definizione del  
Piano Nazionale Malattie Rare in Italia

**Paola Facchin**

Responsabile Coordinamento Malattie Rare presso il  
Dipartimento di Pediatria Salus Pueri Università di Padova

Il ruolo delle Regioni nell'implementazione  
del Piano Nazionale Malattie Rare

11.20 Tavola Rotonda: Le istanze delle Associazioni  
Pazienti e degli operatori

Interventi:

**Renza Barbon Galluppi**

Uniamo

**Flavio Bertoglio**

Consulta Nazionale delle Malattie Rare

**Claudio Giustozzi**

Segreteria particolare Ministro della Salute

**Francesca Moccia**

Cittadinanzattiva

**Roberto Cerone**

Simmesn

11.35 Tavola Rotonda: Il ruolo delle Istituzioni nella  
governance delle Malattie Rare

Interventi:

**Senatrice Emanuela Baio**

Componente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

**Senatrice Laura Bianconi**

Componente XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

**Onorevole Paola Binetti**

Camera dei Deputati

**Paolo Siviero**

Centro Studi AIFA

**Carlo Lucchina**

Direzione Generale Sanità Regione Lombardia

12.00 Conclusioni  
Ilaria Ciancaleoni

Invitati a partecipare:

Rappresentanti di Associazioni Pazienti, Società  
Scientifiche, ONG, Enti ed Istituzioni nazionali e locali,  
Associazioni Industriali, Agenzie Nazionali e Regionali per  
i Servizi Sanitari, Decisori Politici in tema di Malattie Rare.

\* in attesa di conferma

Per accedere alla Sala Nassirya è necessario accreditarsi presso la segreteria organizzativa:

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**Madeleine Paraccini**

Cattaneo Zanetto & Co.

Tel. 06 94517951

e-mail: madeleine.paraccini@cattaneozanetto.it

RESPONSABILE SCIENTIFICO

**Edea Perata**

Associazione Parlamentare per la  
tutela e la promozione del diritto alla  
prevenzione

Tel. 06 67065853

e-mail: edea.perata@senato.it

Le richieste di accredito stampa devono essere inviate  
all'Ufficio Stampa del Senato, al fax 06 67062947

e-mail: accrediti.stampa@senato.it

Le richieste devono contenere i dati anagrafici completi, gli  
estremi della tessera dell'Ordine dei Giornalisti, gli estremi di  
un documento d'identità per gli operatori dell'informazione e  
l'indicazione della testata giornalistica di riferimento.

Per gli uomini è richiesta giacca e cravatta

con il supporto non condizionato di:

**genzyme**  
A SANOFI COMPANY

**B:OMARIN**