



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:**

## **MALATTIE RARE E SVILUPPO ECONOMICO**

**Martedì, 3 luglio 2012 ore 9.30 – 13.00**

**AUDITORIUM MINISTERO DELLA SALUTE**

Lungotevere Ripa, 1 - Roma

**Programma provvisorio al 21 giugno 2012**

### **SCOPO ED OBIETTIVI**

Per comprendere, e meglio affrontare, il problema delle Malattie Rare occorre tenere in debito conto alcuni aspetti che caratterizzano tali patologie, ossia: le difficoltà diagnostiche, la scarsità di opzioni terapeutiche, l'insufficienza di percorsi assistenziali strutturati, l'andamento spesso cronico ed invalidante, l'impatto emotivo dovuto alla solitudine di fronte a tali patologie. Pur nella consapevolezza della difficile soluzione del problema, l'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori", si propone di creare un dibattito che possa contribuire all'individuazione di misure atte a garantire una migliore condizione di giustizia e di riconoscimento del diritto alla tutela della Salute di quanti ogni giorno convivono con la malattia.

Certamente la disponibilità di fondi da investire in tale settore costituisce il principale ostacolo da superare, ma è necessario che la promozione della ricerca scientifica ed il progresso del settore farmaceutico, siano riconosciuti come importante volano per lo sviluppo economico del nostro Paese.

L'iniziativa ha lo scopo di individuare obiettivi ed azioni a sostegno dei comparti della Sanità, della produzione industriale e dell'impresa farmaceutica.

### **CON IL PATROCINIO DI:**

Comune di Roma, Provincia di Roma, ANAAO-ASSOMED, ASSOGENERICI, FNOMCeO, SIF, SIGU, SIMMESN, SIP.

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

Ministero della Salute, Ministero dello Sviluppo Economico, Regione Lazio, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, A.S.SO.FARM., FARMINDUSTRIA, FIMMG, FIMP, FISM, Fondazione Gianni Benzi Onlus, IRCCS materno infantile Burlo Garofolo - Trieste, Istituto Giannina Gaslini - Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico - Genova, SIFO, SIMG.

9.30 Registrazione dei partecipanti

9.45 Indirizzo di benvenuto: **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori"

Saluti Istituzionali:

**On. Prof. Massimo Vari** Sottosegretario Ministero Sviluppo economico

**Sen. Emanuela Baio** Segretario della Presidenza del Senato

**Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità

**On. Paola Binetti** XII Commissione Affari Sociali

Sono stati inoltre invitati, in attesa di conferma:

**On. Prof. Adelfio Elio Cardinale** Sottosegretario Ministero della Salute

**Sen. Dorina Bianchi** XI Commissione permanente Lavoro, Previdenza Sociale

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

**On. Anna Margherita Miotto** XII Commissione Affari Sociali

**On. Leoluca Orlando** Presidente Commissione Parlamentare di Inchiesta sugli Errori in Campo Sanitario e sulle Cause dei Disavanzi Sanitari Regionali

**Dott.ssa Monica Bettoni** Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità

10.00 TAVOLA ROTONDA

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori **(da definire)**

Relatori:

**Bruno Dallapiccola, Sergio Dompé, Domenica Taruscio.**

Sono stati inoltre invitati, in attesa di conferma:

**Ivan Cavicchi, Adriana Ceci, Nerina Dirindin, Romano Marabelli, Angelo Zanibelli, Giovanni Zotta.**

12.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

## RELATORI E MODERATORI

<b>Ivan Cavicchi</b>	“Sapienza” – Università di Roma
<b>Adriana Ceci</b>	Fondazione “Gianni Benzi” Onlus
<b>Nerina Dirindin</b>	Università degli Studi di Torino
<b>Bruno Dallapiccola</b>	Ospedale Bambino Gesù, Roma
<b>Sergio Dompé</b>	Dompé Farmaceutici
<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Ass. “G. Dossetti: i Valori”
<b>Romano Marabelli</b>	Dipartimento S.P.V.N.S.A – Ministero della Salute
<b>Domenica Taruscio</b>	Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità
<b>Angelo Zanibelli</b>	Sanofi Aventis
<b>Giovanni Zotta</b>	Corte dei Conti

**SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI** Associazione Culturale Nazionale ONLUS  
“G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”

## **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)

Per esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno prevede – per gli uomini – un abbigliamento che comprenda 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.

### **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)