



PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

“SIAMO RARI... MA TANTI”

UN DDL PER IL DIRITTO ALLA SALUTE DEI MALATI RARI

Mercoledì 25 settembre 2013
ore 8.30 – 13.00

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

Programma al 12 settembre 2013

Scopo e obiettivi

La salute è un bene inestimabile, ed è diritto di ciascun individuo ottenerne adeguata tutela, così come è responsabilità propria delle Istituzioni adottare tutte le misure atte a garantirla quale bene sociale. Partendo da questo assunto, l'evento si propone di far emergere la necessità di approvare rapidamente delle misure legislative che sappiano rispondere alle esigenze di tutti i pazienti affetti da una malattia rara, per approdare, dopo lunghi anni di vana attesa, ad un risultato reale e tangibile in favore dei soggetti affetti da tali patologie.

Se molteplici e significativi passi avanti sono stati compiuti in ambito scientifico e farmacologico, la mancanza di un quadro normativo di riferimento si traduce per gli ammalati del nostro Paese, in disuguaglianza nel livello di accesso alle prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali.

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute, Age.na.s, ANAAO ASSOMED, CERGAS — Università Bocconi, FIMMG, FISM, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP, SNO.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ospedale Pediatrico Meyer, FIMP, SIMG.

08.30 Registrazione dei partecipanti

08.45 Indirizzo di benvenuto: **Claudio Giustozzi**

09.00 Saluti Istituzionali

Sono stati invitati:

S.E. Monsignor Zygmunt Zimowski Presidente del Pontificio Consiglio degli Operatori Sanitari

On. Beatrice Lorenzin Ministro della Salute

Sen. Emilia Grazia De Biasi Presidente XVII Commissione Igiene e Sanità

On. Pierpaolo Vargiu Presidente XVII Commissione Affari Sociali

Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri XVII Commissione Igiene e Sanità

On. Paola Binetti XVII Commissione Affari Sociali

On. Nicola Zingaretti Presidente della Regione Lazio

On. Ignazio Marino Sindaco di Roma

Prof. Claudio Gustavino già Senatore della Repubblica

09.15 Introduzione ai lavori:

Bruno Dallapiccola

09.30 TAVOLA ROTONDA: IL PUNTO DI VISTA DELLE ISTITUZIONI E DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Bruno Dallapiccola**

Sono stati invitati a partecipare:

Alessandro Ballestrazzi, Liberato Berrino, Micaela Cerilli, Giovanni Corsello, Loredano Giorni, Vincenzo Leuzzi, Felice Musicco, Carlo Tomino*, Franco Vimercati.

10.45 TAVOLA ROTONDA: IL PUNTO DI VISTA DEGLI OPERATORI

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Adriana Ceci**

Sono stati invitati a partecipare:

Alessandro Aiuti, Paola Baiardi*, Giovanni Barbagli, Andrea Bartuli, Matteo Bertelli, Antonio D'Urso, Andrea Lenzi, Daniele Malacarne, Lorenzo Mantovani, Pierluigi Navarra, Giuseppe Neri, Luca Sangiorgi.

12.00 TAVOLA ROTONDA: LA VOCE DELLE AZIENDE FARMACEUTICHE

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Adriana Ceci**

12.45 PRESENTAZIONE DELLA PROPOSTA DI LEGGE

Claudio Giustozzi

13.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

***in attesa di conferma**

RELATORI E MODERATORI

Alessandro Aiuti	Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Paola Baiardi	Consorzio per le Valutazioni Biologiche Farmacologiche, Pavia
Alessandro Ballestrazzi	FIMP – Federazione Italiana Medici Pediatri
Giovanni Barbagli	Assistenza Domiciliare Toscana
Liberato Berrino	SIF – Società italiana di Farmacologia
Andrea Bartuli	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Matteo Bertelli	MAGI – Associazione Internazionale di Genetica Medica
Adriana Ceci	Fondazione Gianni Benzi Onlus
Micaela Cerilli	Age.na.s. – Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali
Giovanni Corsello	SIP – Società Italiana di Pediatria
Bruno Dallapiccola	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Antonio D’Urso	Azienda USL Roma B
Loredano Giorni	Centro regionale di Farmacovigilanza, Regione Toscana
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS
Andrea Lenzi	CUN – Consiglio Universitario Nazionale
Vincenzo Leuzzi	Policlinico Umberto I, Roma
Daniele Malacarne	MAGI – Associazione Internazionale di Genetica Medica
Lorenzo Mantovani	Università degli Studi di Napoli "Federico II"
Felice Musicco	IFO – Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma
Pierluigi Navarra	Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Giuseppe Neri	SNO – Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi Ospedalieri
Luca Sangiorgi	Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Carlo Tomino	AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco
Franco Vimercati	FISM – Federazione Italiana Società Medico-Scientifiche

SEGRETERIA DI PRESIDENZA

Sonia Sgrò: cell. +39 380 8925801

SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI

Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" ONLUS

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

Rapporti con la Stampa

Ufficio stampa Dossetti: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 347 3778006

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo

<http://www.dossetti.it/convegni.html> oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:
tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. + 39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

Per l'accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido

Per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali l'accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, un abbigliamento che comprenda per gli uomini giacca e cravatta

Attestati

Al termine della giornata 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/iscrizioni2013.html>

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

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2013.pdf> ed inviarlo via fax al n. +39 06 30603259

Comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259;
cell. +39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" ONLUS

Via Otranto, 18 – 00192 Roma (Metro A, staz. Ottaviano) – tel. +39 06 3389120 –
fax +39 06 30603259 – cell. +39 345 1443857 – e-mail: segreteria@dossetti.it