



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 - <http://www.dossetti.it>

PROGRAMMA PRELIMINARE

“SIAMO RARI...MA TANTI”

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

Venerdì 4 Marzo 2011 ore 9.00 – 14.00

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

Programma aggiornato al 28 febbraio 2011

VENERDÌ 4 MARZO 2011

ore 9.00 Registrazione dei partecipanti

Indirizzo di benvenuto

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

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

Inviti Istituzionali

Prof. Ferruccio Fazio Ministro della Salute

On. Mariastella Gelmini Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

On. Francesca Martini Sottosegretario Ministero della Salute

Sono stati invitati per un saluto

On. Emerenzio Barbieri VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione

ore 9.30 TAVOLA ROTONDA

Moderatori:

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

Federico Nazzari Consigliere di Amministrazione Recordati

Sono stati invitati a partecipare:

On. Gianni Alemanno* Sindaco di Roma

On. Roberta Angelilli* Vice Presidente Parlamento Europeo

On. Rocco Buttiglione* Vicepresidente Camera dei Deputati

Sen. Raffaele Calabrò* XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.

On. Melania De Nichilo Rizzoli* XII Commissione Affari Sociali Comm. Inchiesta errori in campo sanitario e cause disavanzo regionale

Sen. Donatella Poretti* Segretario XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N

Prof. Renato Balduzzi* Presidente Age.Na.s

Dott.ssa Rita Battaglia Vicepresidente Nazionale Federconsumatori

Prof. Liberato Berrino Segretario SIF

Dott. Amedeo Bianco* Presidente FNOMCeO

Dott. Massimo Boriero Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farmaindustria

Prof. Roberto Cerone Presidente SIMMESN

Avv. Domenico Condello Presidente Avvocati per L'Europa

Prof. Bruno Dallapiccola Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS, Roma

Dott.ssa Laura Fabrizio* Presidente SIFO

Dott. Venanzio Gizzi* Presidente A.S.SO.FARM

Avv. Vittorio Amedeo Marinelli Presidente European Consumers

Dott. Giuseppe Mele Presidente FIMP

Prof.ssa Isabella Quinti Resp. U.O.D. Centro di Riferimento per le immunodeficienze primitive. Sapienza, Università di Roma.

Dott. Giuseppe Recchia ASSOBIOTEC

Dott. Paolo Sala Country Manager Orphan Europe Italy

Prof. Pasquale Spinelli Past-President FISM

Dott.ssa Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (ISS)

Prof. Alberto Giovanni Ugazio* Presidente SIP
Dott. Antonio Verginelli FIMMG
Segretario Nazionale Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Presidente Federazione Italiana Malattie Rare Onlus UNIAMO

EX MINISTRI DELLA SALUTE

On. Girolamo Sirchia*
On. Livia Turco*

FIRMATARI DDL

On. Mariella Bocciardo* XII Commissione Affari Sociali
Sen. Ignazio Marino* XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.
On. Savino Pezzotta* X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo
On. Domenico Scilipoti* VIII Commissione Ambiente, Territorio e Lavori Pubblici

* alla data di stampa non è stato confermato

SEGRETERIA DI PRESIDENZA Sonia Sgrò

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA Associazione Culturale "G. Dossetti: i Valori"

UFFICIO STAMPA

Rapporti con la Stampa

Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale: cell. +39 334 2224962

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

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

<http://www.dossetti.it/convegni/schedaXX.html> oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: Tel. +39 06 3389120; Fax +39 06 30603259 Cell. 334 2228752 E-mail: 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.

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

Attestati

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

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 – Fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it