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

"SIAMO RARI… MA TANTI"

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

UN ANNO DOPO

Giovedì, 1 dicembre 2011 ore 8.30 – 14.30

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

Programma provvisorio al 26 novembre 2011

Scopo e obiettivi

In un momento in cui la differenzazione nelle possibilità di accesso e di cura è ormai istituzionalizzata, anche conseguentemente all'introduzione di un assetto federalista, che ha generato 21 differenti sistemi sanitari, l'evento si propone di dare un segnale decisivo di non negoziabilità dei valori della persona e della sua dignità.

La nostra Associazione ritiene prioritario dar vita ad una rete che possa unire rappresentanti dell'esecutivo e del Parlamento, esponenti del settore farmaceutico ed il mondo dell'associazionismo, facendo leva sulla coscienza etica individuale di quanti riescono ancora ad indignarsi di fronte ad una situazione in cui i cittadini non sono tutti uguali di fronte alla malattia.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, Regione Lazio, Provincia di Roma, Comune di Roma.

ANAAO–ASSOMED, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, A.S.SO.FARM., ASSOGENERICI, FARMINDUSTRIA, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto

Ombretta Fumagalli Carulli Presidente Ass. “G. Dossetti: i Valori”
Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Ass. “G. Dossetti: i Valori”

Inviti Istituzionali:

Prof. Renato Balduzzi Ministro della Salute

Introduzione ai lavori:

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

9.00 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori: **Claudio Giustozzi, Federico Nazzari**

Sono stati invitati a partecipare:

Sen. Luigi D’Ambrosio Lettieri, On. Leoluca Orlando, Micaela Cerilli

Sono stati invitati tutti i firmatari di PDL e DDL Malattie Rare ed ex Ministri della Salute

9.45 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI ED ALLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE DI SETTORE

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

Moderatore: **Antonio Comito**

Sono stati invitati a partecipare: **Flavio Bertoglio, Maria Luisa Brandi, Laura Fabrizio, Carla Garbagnati Crosti, Venanzio Gizzi, Carlo Hanau, Marina Macchiaiolo, Loredana Nasta, Serafino Pontone Gravaldi, Vera Puoti, Francesco Rossi, Paolo Sala, Maria Pia Sozio**

11.00 TAVOLA ROTONDA: SCREENING NEONATALE

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatore: **Claudio Giustozzi**

Sono stati invitati a partecipare:

11,15 INIZIATIVE PARLAMENTARI IN TEMA DI SCREENING NEONATALI
Sen. Dorina Bianchi

11,30 ASPETTI ORGANIZZATIVI DEI PROGRAMMI DI SCREENING NEONATALE
Carlo Dionisi Vici

11,45 L’ESPERIENZA DEGLI SCREENING NEONATALI IN TOSCANA
Maria Alice Donati

12.00 MALATTIE RARE E DISABILITÀ: QUALI DIRITTI?
Amalia Egle Gentile

12.15 DIRITTO ALLA SALUTE E SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA
Claudio Giustozzi

12.30 TAVOLA ROTONDA: LA PAROLA ALLE INDUSTRIE

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatore: **Claudio Giustozzi**

Sono stati invitati a partecipare: **Rappresentante Farmindustria, Federico Nazzari, Massimo Picari, Francesco Scopesi, Leonardo Vingiani**

14.00 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT* FINALE

14.15 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri	Segretario XII Commissione Igiene e Sanità
Sen. Dorina Bianchi	XI Commissione permanente Lavoro, previdenza sociale
On. Leoluca Orlando	Presidente Commiss. Parlamentare di Inchiesta sugli Errori in Campo Sanitario e sulle Cause dei Disavanzi Sanitari Regionali

Flavio Bertoglio	Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Maria Luisa Brandi	F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli
Micaela Cerilli	Age.Na.S. - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali
Antonio Comito	Direttivo Ass. "G. Dossetti: i Valori". Pediatra
Laura Fabrizio	Società Italiana di Farmacologia Ospedaliera
Ombretta Fumagalli Carulli	Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori"
Carla Garbagnati Crosti	Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia
Maria Alice Donati	Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer, Firenze
Amalia Egle Gentile	Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare
Claudio Giustozzi	Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"
Venanzio Gizzi	Federazione Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici
Carlo Hanau	Federazione di Associazioni Malattie Rare - Emilia-Romagna
Marina Macchiaiolo	U.O. Malattie Rare e Genetiche Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Loredana Nasta	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
Federico Nazzari	Recordati S.p.A.
Massimo Picari	Fondazione Sigma-Tau
Serafino Pontone Gravaldi	Federazione Italiana Medici Pediatri
Vera Puoti	Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili
Francesco Rossi	Società Italiana di Farmacologia
Paolo Sala	Orphan Europe Italy
Francesco Scopesi	Shire Italia S.p.A.
Maria Pia Sozio	Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffré" Onlus
Carlo Dionisi Vici	Soc. Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo screening Neonatale
Leonardo Vingiani	Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie –Federchimica

SEGRETERIA DI PRESIDENZA Sonia Sgrò

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

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

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/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

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