



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

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE: MALATTIE RARE E SVILUPPO ECONOMICO

Martedì, 18 settembre 2012 ore 9.30 – 13.00

AUDITORIUM MINISTERO DELLA SALUTE

Lungotevere Ripa, 1 - Roma

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 importanti 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:

Ministero della Salute, Ministero dello Sviluppo Economico, Regione Lazio, Provincia di Roma, Comune di Roma, ANAAO-ASSOMED, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA ASSOGENERICI, A.S.SO.FARM., FNOMCeO, SIF, SIGU, SIMMESN, SIP, SIFO, SIMG.

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

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.

9.30 Registrazione dei partecipanti

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

Saluti Istituzionali

Sono stati invitati:

On. Roberta Angelilli Vice Presidente Parlamento Europeo

On. Prof. Massimo Vari Sottosegretario Ministero Sviluppo Economico

On. Prof. Adelfio Elio Cardinale Sottosegretario Ministero della Salute

Sen. Emanuela Baio Segretario della Presidenza del Senato

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

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

Sen. Dorina Bianchi XI Commissione Permanente Lavoro, Previdenza Sociale

On. Luisa Capitanio Santolini VII Commissione Cultura, Scienza e Istruzione

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

On. Anna Margherita Miotto XII Commissione Affari Sociali

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

Avv. Pietro Luigi Matta Presidente Libera Università della Politica

10.00 TAVOLA ROTONDA

Presidente: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatore **Adriana Ceci**

Sono stati invitati:

Ivan Cavicchi, Adriana Ceci, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Carla Collicelli, Luca Cordero Di Montezemolo, Federico Corelli, Bruno Dallapiccola, Sergio Dompé, Mauro Melato, Luca Sangiorgi, Domenica Taruscio, Giovanni Zotta, Andrea Lenzi, Giorgio Zauli, Luigi Chiariello, Ugo Capolino Perlingieri.

12.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Ivan Cavicchi	“Sapienza” – Università di Roma
Adriana Ceci	Fondazione “Gianni Benzi” Onlus
Ilaria Ciancaleoni Bartoli	O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare
Carla Collicelli	CENSIS
Luca Cordero di Montezemolo	Telethon
Federico Corelli	Università degli Studi di Siena
Bruno Dallapiccola	Ospedale Bambino Gesù, Roma
Sergio Dompé	Dompé Farmaceutici
Ombretta Fumagalli Carulli	Presidente Ass. “G. Dossetti: i Valori”
Mauro Melato	IRCCS Burlo Garofalo
Luca Sangiorgi	Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Domenica Taruscio	Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità
Giovanni Zotta	Corte dei Conti
Andrea Lenzi	CUN Consiglio Universitario Nazionale
Giorgio Zauli	IRCCS Burlo Garofalo
Luigi Chiariello	Centro di Cardiocirurgia - Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”
Ugo Capolino Perlingieri	Assobiotec

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

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

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