



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>

“SIAMO RARI... MA TANTI”

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE

COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Giovedì, 13 dicembre 2012 ore 8.30 – 14.00

**AUDITORIUM
BASILICA SANTA MARIA
DEGLI ANGELI E DEI MARTIRI**
Via Cernaia, 9 - Roma

Programma aggiornato al 29 Novembre 2012

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto: **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Ass. “G. Dossetti: i Valori”

Saluti delle Autorità

On. Ing. Marco Airaghi

Direttore Generale Agenzia Industria Difesa, Ministero della Difesa

Dott.ssa Micaela Cerilli

Age.Na.S - Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari Regionali

9.15 Apertura dei lavori: **Malattie Rare: Luci ed Ombre dell'anno 2012**

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli - Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Adriana Ceci**

Intervengono: **Leonardo Santi, Eugenio Aringhieri**

Stati Generali Malattie Rare 2013: Costruire un Respiro Unico

Interviene: **Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale Associazione Culturale Giuseppe Dossetti**

10.00 **ROUND TABLE:** La Tutela della Salute, un diritto costituzionale non spread dipendente

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Claudio Giustozzi

LA PAROLA ALLE ISTITUZIONI

- Moderatore: Adriana Ceci

Fabrizio Bianchi, Laura Fabrizio, Paola Facchin, Venanzio Gizzi, Mauro Melato, Giuseppe Mele, Giovanni Neri, Guido Sanna, Leonardo Santi, Pasquale Spinelli, Domenica Taruscio, Arturo Zanni, Giorgio Zauli;

LA PAROLA AI MEDICI, RICERCATORI E SOCIETA' SCIENTIFICHE

- Moderatore: Leonardo Santi

Adriana Ceci, Carlo Corbetta, Carlo Dionisi Vici, Maria Alice Donati, Gianpaolo Donzelli, Mario Figoni, Donato Greco, Susanna Grego, Roberto Grenga, Tommaso Langiano, Vincenzo Leuzzi, Franco Locatelli, Francesco Macchia, Marina Macchiaiolo, Lorenzo Mantovani, Pierluigi Navarra, Isabella Quinti, Luca Sangiorgi, Giuseppe Zampino;

LA PAROLA ALLE AZIENDE

- Moderatori: Enrico Bosone

Ugo Capolino Pierlingieri, Francesca Caprari, Enrica Ferrari, Paolo Grillo, Maurizio Guidi, Paolo Sala, Francesco Scopesi;

LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

- Moderatore: Claudio Giustozzi, Giovanni Barbagli

Giovanni Barbagli, Flavio Bertoglio, Claudio Buttarelli, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Antonio Comito, Giulia Fedele, Patrizia Gentile, Carlo Hanau, Giulia Mannella, Loredana Martinez, Paola Mazzuchi, Francesco Rossi, Cataldo Scialpi, Maria Pia Sozio, Nicola Spinelli, Corrado Stillo;

13.00 STESURA DOCUMENTO PROGRAMMATICO

13.30 LETTURA, APPROVAZIONE E DIVULGAZIONE STAMPA

RELATORI E MODERATORI

Eugenio Aringhieri	Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farindustria
Giovanni Barbagli	Presidente Assistenza Domiciliare Toscana
Flavio Bertoglio	Presidente Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Fabrizio Bianchi	Responsabile Registro Toscano Malattie Rare
Enrico Bosone	Direttore Attività Regolatorie e Istituzionali Celgene
Claudio Buttarelli	Presidente Movimento Malati Rari
Ugo Capolino Perlingieri	Country Manager Alexion Pharma Italy
Francesca Caprari	Market Access and Corporate Affairs, Genzyme
Adriana Ceci	Presidente Fondazione Gianni Benzi Onlus
Ilaria Ciancaleoni Bartoli	Direttore Responsabile O.Ma.R- Osservatorio Malattie Rare
Antonio Comito	Pediatra- Direttivo Associazione Giuseppe Dossetti: I Valori
Carlo Corbetta	Direttore Medico S.C. Laboratorio Reg. per lo Screening Neonatale, A.O. Istituti Clinici di Perfezionamento, Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi", Milano
Carlo Dionisi Vici	Unità Operativa di Patologia Metabolica, Ospedale Bambino Gesù Roma
Maria Alice Donati	Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, Meyer, Firenze
Gianpaolo Donzelli	Coordinatore Centro Malattie Rare Pediatriche Regione Toscana - AOU Meyer
Laura Fabrizio	Presidente SIFO, Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
Paola Facchin	Pediatra, Responsabile Dip.to Epidemiologia e Medicina di Comunità, Università degli Studi di Padova Università degli Studi di Padova
Giulia Fedele	Presidente Associazione ANDE
Enrica Ferrari	Senior Manager Public Affairs Celgene srl
Mario Figoni	A.O.R.N. "Azienda Ospedaliera dei Colli Monaldi- Cotugno"- C.T.O. Napoli
Ombretta Fumagalli Carulli	Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"
Patrizia Gentile	Presidente XLPDR International Association Onlus
Claudio Giustozzi	Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"
Venanzio Gizzi	Presidente A.S.SO.FARM.- Federazione Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici
Donato Greco	Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute Istituto Superiore di Sanità
Susanna Grego	Centro Cardio Chirurgia- Università Tor Vergata, Roma

Roberto Grenga	Associato Dipartimento di Scienze Oftalmologiche Policlinico Umberto I, Roma Policlinico Umberto I, Roma
Paolo Grillo	Direttore Business & Public Affairs, Merck Serono
Maurizio Guidi	Senior Director Corporate Affairs, Eli Lilly
Carlo Hanau	Presidente FEDERAMRARE, Federazione Associazione Malattie Rare, Emilia Romagna
Tommaso Langiano	Direttore AOU Meyer di Firenze
Vincenzo Leuzzi	Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Umberto I, Roma
Franco Locatelli	Direttore di Ematologia ed Oncologia Pediatrica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Francesco Macchia	Facoltà di Farmacia e Medicina, Università La Sapienza di Roma
Marina Macchiaiolo	Dirigente Medico, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Giulia Mannella	Tribunale per i Diritti del Malato, Cittadinanzattiva
Lorenzo Mantovani	Università degli Studi di Napoli "Federico II"
Loredana Martinez	AIMS- Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi
Paola Mazzuchi	Vice-Presidente Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Mauro Melato	Direttore Generale IRCCS Burlo Garofalo
Giuseppe Mele	Presidente FIMP- Federazione Italiana Medici Pediatri
Pierluigi Navarra	Dirigente Medico Responsabile Struttura Complessa Farmacologia Policlinico Gemelli, Roma
Giovanni Neri	Direttore Istituto di Genetica – Presidente SIGU Società Italiana di Genetica Umana
Isabella Quinti	UOD, Centro di Riferimento per le Immunodeficienze Primitive, Università La Sapienza di Roma
Francesco Rossi	Presidente Eletto, Società Italiana di Farmacologia
Paolo Sala	Country Manager Orphan Europe Italy
Luca Sangiorgi	Responsabile Genetica Medica, Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Guido Sanna	Responsabile Divisione Ricerca Clinica FIMMG, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale
Leonardo Santi	Presidente CNRB – Centro Nazionale per le Risorse Biologiche
Cataldo Scialpi	Presidente Comitato Famiglie Talassemici
Francesco Scopesi	Vice President & General Manager, Shire Italia S.p.A
Maria Pia Sozio	Presidente Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" Onlus
Nicola Spinelli	Vice Presidente UNIAMO FIMR Onlus
Pasquale Spinelli	Past President FEDERAZIONE DELLE SOCIETA' MEDICO SCIENTIFICHE ITALIANE

Corrado Stillo	Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"
Domenica Taruscio	Responsabile Centro Naz delle Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Giuseppe Zampino	Docente Pediatria, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Arturo Zanni	Amministratore Delegato e Direttore Generale, Sanofi Spa
Giorgio Zauli	Direttore Scientifico IRCCS Burlo Garofalo

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