



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”

MALATTIE RARE: FONDAMENTI SCIENTIFICI E ASPETTI LEGISLATIVI

Mercoledì 25 settembre 2013
ore 8.30 – 13.00

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

Programma provvisorio al 28 giugno 2013

SARANNO RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, Age.na.s, ANAAO ASSOMED, CERGAS -- Università Bocconi, Ospedale Pediatrico Meyer, FIMMG, FIMP, FISM, SIF, SIFO, SIMG, SIMMESN, SIP

08.30 Registrazione dei partecipanti

08.45 Indirizzo di benvenuto: **Claudio Giustozzi**

09.00 Saluti Istituzionali

Monsignor Zygmunt Zimowski Presidente del Pontificio Consiglio degli Operatori Sanitari
On. Beatrice Lorenzin Ministro della Salute
Prof. Claudio Gustavino già Senatore della XVI Legislatura

09.15 Introduzione ai lavori:

Bruno Dallapiccola

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

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatori:

Bruno Dallapiccola
David Sassoli

Sono stati invitati a partecipare:

Alessandro Ballestrazzi, Pier Luigi Canonico, Roberto Cerone, Giovanni Corsello, Claudio Cricelli, Laura Fabrizio, Franco Vimercati, Stefano Zingoni

Giovanni Bissoni, Loredano Giorni, Domenico Iscaro, Claudio Jommi, Sergio Pecorelli, Carlo Tomino.

10.45 TAVOLA ROTONDA: IL PUNTO DI VISTA DEGLI OPERATORI

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: da definire

Sono stati invitati a partecipare:

Paola Baiardi, Matteo Bertelli, Andrea Bartuli, Carlo Corbetta, Tommaso Langiano, Giuseppe Lombardo, Pierluigi Navarra, Isabella Quinti.

12.00 TAVOLA ROTONDA: LA VOCE DELLE SOCIETÀ FARMACEUTICHE

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: da definire

12.45 PRESENTAZIONE DELLA PROPOSTA DI LEGGE

Claudio Giustozzi

13.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Paola Baiardi	Consorzio per le Valutazioni Biologiche Farmacologiche, Pavia
Alessandro Ballestrazzi	FIMP
Andrea Bartuli	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Matteo Bertelli	MAGI Onlus
Giovanni Bissoni	Age.na.s.
Pier Luigi Canonico	SIF
Roberto Cerone	SIMMESN
Carlo Corbetta	A.O. Istituti Clinici di Perfez. Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi", Milano
Giovanni Corsello	SIP
Claudio Cricelli	SIMG
Bruno Dallapiccola	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Laura Fabrizio	SIFO
Loredano Giorni	Centro regionale di Farmacovigilanza, Regione Toscana
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS
Domenico Iscaro	ANAAO ASSOMED
Claudio Jommi	CERGAS – Università Bocconi, Milano
Tommaso Langiano	A.O.U. Meyer
Giuseppe Lombardo	ULSS 20 Verona
Pierluigi Navarra	Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Sergio Pecorelli*	AIFA
Isabella Quinti	Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
David Sassoli	Parlamento europeo
Carlo Tomino*	AIFA
Franco Vimercati	FISM
Stefano Zingoni	FIMMG

* In attesa di conferma

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

Claudio Giustozzi: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 3473778006

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