

Seconda GIORNATA NAZIONALE DOSSETTIANA
Malattie Rare e Valori della vita. Siamo rari...ma tanti

Martedì 25 Marzo 2003, ore 9.00 – 18.00

CAMERA DEI DEPUTATI - Palazzo Marini, Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 Roma

Mario Occhipinti – Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti - I Valori"

Claudio Giustozzi – Segretario Nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti - I Valori"

Sono stati invitati a presentare il proprio saluto

9:30 il Ministro della Salute, On. Prof. **Girolamo Sirchia**

9:45 il Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), Prof. **Enrico Garaci**

Coordinatori: **Alberto Mantovani** - Resp. Dipartimento Ricerca, Associazione "G. Dossetti - I Valori"
Adriana Ceci - Università di Pavia - Fondazione S. Maugeri

10:00 Presentazione della proposta di legge sulle malattie rare

Leopoldo Silvestroni – Resp. Dipartimento Malattie Rare, Associazione "G. Dossetti: I Valori"

10:20 Ricerca e sviluppo di nuove terapie per le malattie rare: commenti alla proposta di legge

Silvio Garattini – Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

10:40 Malattie rare: ricerca e sanità pubblica

Domenica Taruscio - Resp. del Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

11:00–12:20 **La Voce delle Associazioni dei Pazienti**

Sono stati invitati i primi firmatari dei ddl sulle malattie rare in discussione in Parlamento

Sen. **Tommaso Coletti**

Sen. **Egidio Enrico Pedrini**

12:45 Salute ed equità

On. **Rosy Bindi**

13:00 Il punto di vista dell'Industria. Sono stati invitati

Massimo Boriero - Genzyme

Sergio Dompé - Assobiotec

Itala Turco - Farminindustria

13:30 Pausa

Coordinatori: **Domenica Taruscio** - Resp. del Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

Leopoldo Silvestroni - Resp. Dipartimento Malattie Rare, Associazione "G. Dossetti: I Valori"

14:00 Sono stati invitati i primi firmatari di ddl sulle malattie rare in discussione in Parlamento

Sen. **Leopoldo Di Girolamo**

Sen. **Antonio Tomassini**

14:20-16:00 **La Voce delle Associazioni dei Pazienti**

16:00 – 16:30 Il punto di vista dell'Industria. Sono stati inviati

Adelaide Petraraja - Sigma-Tau

Andrea Rappagliosi - Serono

Carole Dutch - Orphan Europe

17:00-17:30 Diritto alla salute per ogni cittadino

On. **Francesco Rutelli**

Conclusioni

Ombretta Fumagalli Carulli – Portavoce dell'Associazione "Giuseppe Dossetti - I Valori"

L'accesso a Palazzo Marini prevede, pena il divieto di ingresso, la trasmissione all'ufficio sicurezza della Camera dei Deputati della lista nominale dei partecipanti e un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta. I partecipanti sono invitati a comunicare nome e cognome entro il 21 marzo 2003 alla segreteria organizzativa: segreteria@dossetti.it

A COLORO CHE FARANNO RICHIESTA SARÀ RILASCIATO ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE