



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

LA LEGGE 648/96:

MODELLO EUROPEO DI SANITÀ PUBBLICA DA PERFEZIONARE

Giovedì, 10 maggio 2012 ore 8.30 – 14.30

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

Programma provvisorio al 26 aprile 2012

Scopo ed obiettivi

Il tema dell'*accountability* (rendere conto) sull'accessibilità, equità e performance globale, a livello di sistema, di organizzazione fino al singolo operatore, verso il cittadino e tutti gli altri portatori di interesse, costituisce la reale problematica, che si va coniugando, sempre più, con il mutamento dei bisogni e della domanda assistenziale.

L'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" promuove un dibattito aperto in seno agli Stati Generali delle Malattie Rare, che offra una sintesi delle criticità e dei punti di forza della **L.648/96**, aprendo ad un confronto con le aziende farmaceutiche, le Istituzioni ed i cittadini, sulla rimborsabilità dei farmaci orfani a carico del SSN, anche prima dell'AIC e sulla defiscalizzazione per la Ricerca clinica e pre-clinica relativa ai farmaci orfani ed alle malattie rare, con un'attenzione ancora maggiore ai progetti rivolti al territorio delle regioni economicamente depresse.

La **legge n.648/96** - strumento all'avanguardia nel panorama europeo - necessita di una urgente revisione che tenga conto delle migliorie che è possibile apportare attingendo ai Servizi Sanitari Nazionali degli altri Stati membri, in special modo per ciò che concerne la *concedibilità dei farmaci a carico del SSN*, con l'obiettivo di realizzare la tanto auspicata uniformità quali-quantitativa dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria su tutto il territorio nazionale.

CON IL PATROCINIO DI:

Provincia di Roma, ANAAO-ASSOMED, ASSOGENERICI, FIMMG, FISM, FNOMCeO, Fondazione Gianni Benzi Onlus, Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze, SIFSIGU, SIMG, SIMMESN, SIP.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Ministero della Salute, Regione Lazio, Comune di Roma, ASSOBIOTEC-FEDERCHIMICA, A.S.SO.FARM., FARMINDUSTRIA, FIMP, Istituto Giannina Gaslini Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico - Genova, SIFO.

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Ass. "G. Dossetti: i Valori"
Presidente **Andrea Lenzi** Presidente CUN Consiglio Universitario Nazionale

Saluti Istituzionali:

Sen. Emanuela Baio Segretario della Presidenza del Senato

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

Sen. Dorina Bianchi XI Commissione permanente Lavoro, Previdenza Sociale

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

Sono stati invitati:

Rappresentante Farindustria

Rappresentante Age.Na.S. – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

Rappresentante AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco

Introduzione ai lavori:

Sergio Dompé Presidente Dompé Farmaceutici

Leonardo Santi Presidente CNRB – Centro Nazionale per le Risorse Biologiche

NUOVE TECNOLOGIE DELLA VITA – PROGETTO DI INNOVAZIONE INDUSTRIALE DEL PROGRAMMA NAZIONALE INDUSTRIA 2015

9.30 TAVOLA ROTONDA: L'ITALIA GUARDA A BRUXELLES – L'ESPERIENZA ITALIANA ALLA CONFERENZA EUROPEA SULLE MALATTIE RARE – RESOCONTO E PROSPETTIVE

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Andrea Lenzi

Federico Nazzari Orphan Europe - Gruppo Recordati

Moderatore: **Angelo Zanibelli*** Direttore Comunicazione e Relazioni Istituzionali Sanofi-aventis

Sono stati invitati a partecipare:

Luigi Chiariello Direttore del Centro Marfan e Patologie Correlate Policlinico Tor Vergata Roma

Roberto Grenga Direttore Centro di riferimento regionale per la retinite pigmentosa Policlinico Umberto I Roma

Pierluigi Navarra* Ordinario di farmacologia Università Cattolica del Sacro Cuore Roma

Isabella Quinti Responsabile del Centro Regionale per le Immunodeficienze Primitive del Policlinico Umberto I Roma

10.30 DISCUSSIONE

11.00 TAVOLA ROTONDA: LA L.648/96: UNA RISORSA TUTTA ITALIANA, DA PERFEZIONARE E MUTUARE

Presidenti: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Federico Nazzari

Moderatore: **Adriana Ceci** Fondazione Gianni Benzi Onlus

Sono stati invitati a partecipare:

Chiara Alberti* Dirigente Farmacista presso il Servizio di Farmacia dell'Azienda Ospedaliera di Verona

Gianpaolo Donzelli Coordinatore Centro Malattie Rare Pediatriche - Regione Toscana - AOU Meyer

Domenico Tarantino Rappresentante SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici alle Aziende Sanitarie

Franco Locatelli Ordinario di Pediatria Università di Pavia. Direttore di Ematologia ed Oncologia Pediatrica. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Giuseppe Mele* Presidente FIMP – Federazione Italiana dei Medici Pediatri

Francesco Perrone Direttore Unità Sperimentazioni Cliniche. Istituto Nazionale Tumori di Napoli

Marina Taurisano Direttore Responsabile Sanitario ASL NA 1 Centro. Distretto 26, Napoli

Carlo Tomino* Coordinatore dell'Area Pre-autorizzazione dell'AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco

Franco Vimercati Presidente FISM - Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane

Stefano Zingoni* Presidente FIMMG – Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale

Sono stati invitati i rappresentanti delle aziende farmaceutiche.

12.30 DISCUSSIONE

13.00 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT FINALE*

13.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

*In attesa di conferma

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; 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.

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