



ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS “GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI  
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI”

Via Ottavio Assarotti, 8 - 00135 Roma

Tel +39 06 3389120 cell 380 8925801

e-mail: [relazioniesterne@dossetti.it](mailto:relazioniesterne@dossetti.it) - <http://www.dossetti.it>



## SIAMO RARI .... SIAMO ANCORA TANTI

### LEGISLATURA XIX E DECRETI ATTUATIVI PER LA LEGGE 175/2021

Martedì, 25 ottobre 2022 ore 14.00 – 19.00

Sala Tevere - Regione Lazio

Via Cristoforo Colombo, 212 – 00145, Roma

Con il Patrocinio di



Programma aggiornato al 14 ottobre 2022

### RAZIONALE

**Sviluppare una rete di dialogo e collaborazione con il Nuovo Parlamento nella XIX Legislatura e con le Regioni perché 2milioni di Malati Rari e 900mila pazienti con Tumori Rari hanno bisogno di **accesso urgente alle migliori terapie**, e, spesso, a un unico trattamento disponibile: questo è un Diritto non più rinviabile.**

L'associazione 'Giuseppe Dossetti: i Valori' intende, con questa giornata, **mettere al centro dei nuovi lavori parlamentari la mancanza di Decreti attuativi della Legge 175/2021 ed il ruolo delle Regioni sul tema Malattie Rare.**

Obiettivo della giornata: *Costruire un respiro unico, una rete di dialogo* tra Istituzioni, Associazioni di pazienti, Società scientifiche e Imprese del Farmaco, per tradurre, con urgenza, in risultati concreti per i tutti i malati, quanto sancito da questa Legge. Ma è necessario, per dare piena attuazione al Diritto alla Salute per i Malati Rari, completare l'emanazione dei decreti attuativi per la piena e urgente attuazione della Legge 175/2021:

1. Comitato Nazionale Malattie Rare
2. Incentivi Fiscali alla Ricerca, a soggetti pubblici e privati, impegnati in questo tipo di attività o che finanziano progetti di ricerca nelle malattie e nei tumori rari
3. Fondo di Solidarietà, per le persone affette da Malattie Rare e Tumori rari
4. Piano Nazionale Malattie Rare
5. Accordo Stato-Regioni, per un'adeguata informazione dei professionisti sanitari dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie

## 14.00 Introduzione ai lavori

**Salvatore Amato** – Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti”, Dipartimento Etica in Sanità

**Antonella Minieri** – Avvocato, Consiglio Direttivo Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti”

## BENVENUTO ai partecipanti

**Nicola Zingaretti** – Presidente della Regione Lazio \*

## 14.15 Saluti Istituzionali

**S.E. Reverendissima Monsignor Charles Namugera** – Ufficiale del Dicastero per il servizio dello sviluppo umano integrale della Santa Sede

**Pierpaolo Sileri** – già Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

**Alessio D’Amato** – Assessore Sanità e integrazione Socio-Sanitaria, Regione Lazio \*

**Massimiliano Fedriga** – Presidente Conferenza Regioni e Province autonome \*

**Giorgio Palù** – Presidente AIFA \*

**Silvio Brusaferrò** – Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Filippo Anelli** – Presidente FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri \*

**Maurizio de Cicco** – componente del Comitato di Presidenza Farmaindustria e delegato ai rapporti con le Associazioni dei Pazienti

**Francesca Danese** – Portavoce del Forum Terzo Settore Lazio

## L’invito ai Saluti Istituzionali sarà esteso a:

- ai Parlamentari della Repubblica
- ai Presidenti ed agli Assessori alla Salute delle Regioni

## PRESIEDONO

**Salvatore Amato** – Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti”, Dipartimento Etica in Sanità

**Silvio Gherardi** – Presidente del Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti”

**MODERA** **Gerardo D’Amico** – Giornalista Scientifico, RAI

## Sessione 1 *Legge 175: attualità ed aspettative per le Malattie rare e i Tumori Rari*

- 15.00 **Paola Binetti, Fabiola Bologna**, Relatrici della Legge 175/2021 nella XVIII Legislatura
- 15.20 **Francesco Saverio Mennini**, Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti”, Dip. HTA; Dir. EEHTA-CEIS, Univ. Tor Vergata; Pres. Sihta
- 15.30 **Andrea Lenzi**, Coord. “Tavolo Tecnico Malattie Rare”, Ministero della Salute; Presidente Comitato Nazionale Biosicurezza, Biotecnologie e Scienze della Vita
- 15.40 **Domenica Taruscio**, già Dir. Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore Sanità
- 15.50 **Annalisa Serra**, Unità Operativa di Oncologia Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma
- 16.00 **Daniela Bianco**, Responsabile Area Healthcare, The European House-Ambrosetti
- 16.20 **TEA BREAK**

## Sessione 2 *La parola ai malati La legge 175: Rari non vuol dire pochi*

- 17.00 **Francesco Macchia**, Vicedirettore Osservatorio Malattie Rare
- 17.10 **Giuseppe Limongelli**, Dir. Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania
- 17.20 **Walter Locatelli**, Presidente Associazione Io Raro
- 17.30 **Stanislao Napolano**, Presidente Associazione Italiana Cure Domiciliari
- 17.40 **Giorgia Tartaglia**, Alleanza Malattie Rare, Coordinamento Lazio Malattie Rare; Vicepresidente Vips onlus

## Sessione 3

- 17.50 **Il punto di vista delle Aziende produttrici** (Sono stati invitati i rappresentanti delle Aziende di settore Malattie rare)
- 18.30 **Conclusioni Silvio Gherardi**

Gli orari indicati per le relazioni sono indicativi, fino a conferma di tutti i Saluti Istituzionali previsti.

\* (in attesa di conferma)

*Si ringrazia per la collaborazione*



## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA e UFFICIO STAMPA

Associazione Culturale ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori, Tutela e Sviluppo dei Diritti”

Tel. +39 06 3389120 cell. 380 8925801

 @dossettionlus  Associazione Dossetti- I Valori  Associazione G.Dossetti: i Valori   
Associazione Nazionale ONLUS Giuseppe Dossetti I Valori, Tutela e Sviluppo dei Diritti

### MODALITA' DI ISCRIZIONE ALL'EVENTO, OBBLIGATORIA:

Iscrizioni uditori <https://www.dossetti.it/convegna/2022/1025malrare>

I giornalisti possono accreditarsi scrivendo a: [relazioniesterne@dossetti.it](mailto:relazioniesterne@dossetti.it)

### Comitato Scientifico Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti”

**Presidente:** Silvio Gherardi

**Dip. Antibiotico resistenza:** Stefania Stefani; **Dip. Antropologia Medica e Storia della Salute:** Vittorio Alessandro Sironi; **Dip. Cardiovascolare:** Francesco Fedele; **Dip. Economia Sanitaria e Health Technology Assessment:** Francesco Saverio Mennini; **Dip. Etica in sanità:** Salvatore Amato; **Area Governo Clinico:** Marino Nonis; **Dip. High Technology Assessment:** Vittorio Donato; **Dip. Oncologico:** Giampietro Gasparini



Foto di G. Caggiati

“L’unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri”

*Giuseppe Dossetti (marzo 1945)*

#### Art 1 dello Statuto

[...] L’Associazione si richiama ai principi etici e politico-culturali dossettiani della "Civitas humana" e si prefigge di contribuire, operando nella società odierna, alla realizzazione di una democrazia compiuta e rinnovata.

[...] Si prefigge di superare le vecchie barriere ideologiche, operando per una democrazia reale e partecipata, al fine di superare le distanze tra il cittadino e le Istituzioni, perché l’Associazione crede che «...nel ritmo della vicenda storica, la partecipazione al progresso sociale è indissociabile dalla partecipazione al progresso politico...». [...]