



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 - <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 21 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 e benvenuto ai partecipanti

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”

14.15 Saluti Istituzionali

Reverendo Monsignor Charles Namugera – Ufficiale del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale della Santa Sede

Sen. Orfeo Mazzella

Sen. Barbara Guidolin

On. Chiara Colosimo

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

Massimiliano Fedriga – Presidente Conferenza Regioni e Province autonome *

Silvio Brusaferrò – Presidente Istituto Superiore di Sanità

Maurizio de Cicco – componente del Comitato di Presidenza Farmindustria 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
- 16.10 **Michelangelo Simonelli**, Sr Director Government Affairs Director, Gilead Sciences
- 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

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)

Con il contributo non condizionato di:



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/convegni/2022/1025malrare>

I giornalisti possono accreditarsi scrivendo a: 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...». [...]