

Siamo lieti di invitarLa al convegno

FIGLI DI UN MALE MINORE?

IL DIRITTO ALLA CURA È UN DOVERE SOCIALE.

il 25 Febbraio 2010 • TEATRO VALLE Ore 9.30, 13.30 – Via del Teatro Valle, 21 – Roma



AGENDA

Saluti di **Luca Barbareschi**, Presidente Fondazione Barbareschi
Video di presentazione sulle malattie rare introdotto da **Sergio Dompé**, Presidente di Farmindustria
Tavola rotonda "Le risposte della politica alla ricerca sui farmaci orfani". Modera **Roberto Arditti**

INTERVENTI DI:

Fernando Aiuti

Coord. Dottorato Ricerche in Scienze delle Terapie Immunologiche Università di Roma "Sapienza"

Bruno Dallapiccola

Direttore Scientifico Istituto Pediatrico Bambin Gesù e Presidente di Orphanet

Luigi Notarangelo

Director, Research and Molecular Diagnosis Program on Primary Immunodeficiencies, Boston

Laura Bianconi

Senatrice PDL, Membro Commissione Igiene e Sanità

Sergio Dompé

Presidente Farmindustria

Francesca Pasinelli

Direttore Generale Telethon

Daniele Bosone

Senatore PD, Vice Presidente Commissione Igiene e Sanità

Gianfranco Ferraccioli

Dirigente Medico responsabile di Struttura Complessa Reumatologia – Policlinico Gemelli

Leonardo Santi

Presidente CNBSV (Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita)

Conclusioni della tavola rotonda di **Mariastella Gelmini**, Ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca

INTRATTENIMENTO CON PERSONAGGI DELLO SPETTACOLO

Tavola rotonda "Le risposte della politica alle necessità dei pazienti". Modera **Livia Azzariti**

INTERVENTI DI:

Renzo Barbon Galluppi

Presidente Uniamc

Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente Associazione Dossetti

Domenica Toruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Flavio Bertoglio

Consulta Nazionale Malattie Rare

Antonio Tomassini

Senatore PDL – Presidente Commissione Igiene e Sanità

Dorina Bianchi

Senatrice Udc – Vicepresidente del gruppo UDC-SVP-Aut

Leopoldo Torlonia

Associazione Italiana Sindrome di Williams

Conclusioni della tavola rotonda di **Ferruccio Fazio**, Ministro della Salute
Lettura del messaggio di **Gianfranco Fini**, Presidente della Camera dei Deputati

CON IL SOSTEGNO DI



FARMINDUSTRIA
L'INDUSTRIA DEL FARMACO, L'IMPRESA DELLA VITA

CON IL PATROCINIO DI



Senato
della Repubblica



Camera
dei
Deputati



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

Ministero della Salute



Comune di Roma



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



UNIVERSITÀ
TOR VERGATA

IN COLLABORAZIONE CON



orphanet



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

info@fondazioneelucabarbareschionlus.it

UFFICIO STAMPA:

EQUA di Camilla Morabito – Via del Babuino 79 – 00187 Roma
Tel: 06.3236254 – Fax: 06.32110090 – info@equa.it