



Università di Camerino



Rotary di Fermo



Comune di Camerino



Comune di Recanati



CONSIGLIO REGIONALE
Assemblea Legislativa della Marche



il Cortile di Edy

Associazione di promozione sociale



fare sintesi

Sabato 10 Maggio 2014



Sala Consiliare
Comune di Pievebovigliana (MC)



il Cortile di Edy

Associazione di promozione sociale

Il Cortile di Edy,

Associazione di promozione sociale costituita con atto pubblico il 22 Gennaio 2014, persegue finalità di promozione e solidarietà umana verso persone che si trovano in condizioni di marginalità o fragilità sociale, con particolare riferimento alla promozione di attività socio-assistenziali nel campo delle malattie rare.

I soci fondatori sono:

Edy Renzetti

Fausto Mannucci

Enzo Martusciello

Riferimento organizzativo:

Il Cortile di Edy

Fausto Mannucci

fausto.mannucci@gmail.com - 3313228191

Edy Renzetti

renzettiedy@gmail.com

Enzo Martusciello

enzo.martusciello47@libero.it - 336636415

Per info e contatti: ilcortilediedy@libero.it

segui sulla pagina Facebook: *Il Cortile di Edy*



Dora Lombardi Gioielli ®



il Cortile di Edy

Associazione di promozione sociale

Programma della giornata:

Ore 9,00

Apertura della giornata

Edy Renzetti

Presidente de "Il Cortile di Edy"

Ore 9,15:

Saluti delle autorità

Ore 10,00:

Inizio lavori

Dr Fausto Mannucci

Cofondatore del Cortile di Edy

Cosa, come, quando: breve introduzione ai lavori

Senatore Lucio Barani

Presidente dell'intergruppo per le malattie rare Senato.

La situazione del rinnovamento normativo

Dr Piero Ciccarelli

Direttore Servizio Sanità Regione Marche

L'esperienza della regione Marche: normative regionali integrative

Dr Gianluca Busilacchi

Presidente V Commissione Consiglio Regionale marche

L'esperienza della regione Marche: proposte in corso d'opera.

Ore 13,00

PAUSA PRANZO

ore 14,15

RIPRESA LAVORI

Prof. Orazio Gabrielli

Responsabile Centro di riferimento Regionale Malattie Rare

L'esperienza della regione Marche: il centro di riferimento e la rete

Dr. Gianni Genga

Direttore Generale ASUR

L'esperienza della regione Marche:

l'assistenza alle malattie rare nell'assistenza a rete cliniche.

Ore 15,45

SPAZIO DELLE ASSOCIAZIONI

Problematiche, esperienze e proposte

La situazione del rinnovamento normativo

Senatore Lucio Barani

Presidente dell'intergruppo per le malattie rare Senato.

La situazione del rinnovamento normativo.

Ore 18,00

Conclusioni dei lavori e consegna del documento

finale della giornata ai Senatori Interventuti.

I Senatori **Mario Morgoni** e **Remigio Ceroni** hanno confermato la loro partecipazione.