



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

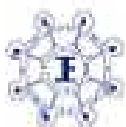
enzo.martusciello47@libero.it - 336636415

Per info e contatti: [ilcortilediedy@libero.it](mailto: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.