



PRESIDENTE **Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Dr. Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari ... ma Tanti”

OTTAVA GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE

1999 – 2009 IL GRANDE INGANNO

Venerdì 4 Dicembre 2009, ore 08.30 – 16.00

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

PROGRAMMA PROVVISORIO AL 20 NOVEMBRE 2009

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- Federazione delle Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici – A.S.SO.FARM
- Federazione Italiana Medici di Famiglia – FIMMG
- Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP
- Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO
- Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM
- Istituto Nazionale per lo studio, la valutazione e la Prevenzione del Rischio nelle Attività Tecnologiche – INPRAT
- Società Italiana di Farmacologia – SIF
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie – SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP

SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

Sen. Maurizio Sacconi Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Prof. Ferruccio Fazio Vice Ministro alla Salute

On. Eugenia Roccella Sottosegretario. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

On. Rosy Bindi Vicepresidente della Camera dei Deputati

Sen. Emanuela Baio Dossi Segretario della Presidenza del Senato

Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri Segretario XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Dorina Bianchi XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Francesco Rutelli III Commissione Affari Esteri ed Emigrazione.

On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali

On. Pier Ferdinando Casini III Commissione Affari Esteri e Comunitari

On. Savino Pezzotta X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo

Sen. Leopoldo Di Girolamo Sindaco di Terni

On. Gianni Alemanno Sindaco del Comune di Roma

Prof. Roberto Cerone Presidente della Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale - SIMMESN

Dott.ssa Marina Del Bue Vice Presidente Federchimica Assobiotec

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

09.00 APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

Ombretta Fumagalli Carulli Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: INTERVENTI PROGRAMMATI

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Bruno Dallapiccola**

Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma); Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)

Leonardo Santi

Presidente del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

10.30 CONCLUSIONI

Giovanni Zotta

Consigliere Giuridico del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

SESSIONE I - 10 ANNI TRA IMMOBILISMO E INDIFFERENZA, EPPUR QUALCOSA SI MUOVE.

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Lucio Capurso**

Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica – IFO

Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Antonio Comito

Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

- 10.45 SEMPLIFICAZIONE DELLO SVILUPPO DI MEDICINALI PER AGEVOLARE LA RICERCA E INCREMENTARE COSI' LA SPERANZA DI NUOVE TERAPIE PER PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE
Relatore da definire
- 11.00 UN AMBULATORIO MULTIDISCIPLINARE PER LE MALATTIE RARE
Andrea Bartuli
Responsabile del Reparto di Malattie Rare. Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù". Roma
- 11.15 STUDIARE, DIAGNOSTICARE E PREVENIRE LE MALATTIE RARE 2000 -2009 DIECI ANNI DI IMPEGNO DELL'ISTITUTO CSS-MENDEL
Bruno Dallapiccola
Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma); Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)
Rita Mingarelli
Direttore Tecnico Istituto Mendel (Roma). Direzione Scientifica I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza – S. Giovanni Rotondo (FG)
- 11.30 HOME TREATMENT: UNA RISORSA NEL TRATTAMENTO CON FARMACI ORFANI
Daniela Concolino
Ricercatore di Pediatria. Università Magna Grecia di Catanzaro. Responsabile Centro Regionale Pediatria Genetica e Malattie Rare
- 11.45 IL GRANDE INGANNO
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- 12.00 MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE
Giovanni Neri
Direttore dell'Istituto di Genetica Medica. Policlinico Universitario "A. Gemelli" - Roma
- 12.15 TURISMO SANITARIO : SIRACUSA MILANO SOLO ANDATA
Nicola Didomenico*
Familiare di paziente affetta da patologia rara
- 12.30 MALATTIE RARE: PEDIATRI AL LAVORO PER CREARE UNA RETE SPECIALIZZATA
Pasquale Di Pietro
Presidente della Società Italiana di Pediatria SIP

SESSIONE II - PIANETA FARMACO. LA PILLOLA DEL MIRACOLO NON DEVE RIMANERE UN MIRAGGIO

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Lucio Capurso**
Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica – IFO
Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Antonio Comito
Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

12.45 **LA PAROLA ALLE AZIENDE FARMACEUTICHE**

13.15 MALATTIE RARE ED ALIMENTAZIONE
Claudio Colombo
Chef

13.30 PAUSA

RIPRESA DEI LAVORI

SESSIONE III - PILLOLE DI MALATTIE RARECOME VENGONO SPESI I FONDI ?

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori : **Dario Romano Ferrante**
Direttore del Servizio di Preospedalizzazione Chirurgica A.C.O. San Filippo Neri -
Roma . Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.00 TRA COSTI E SPESE COSA RIMANE AI PAZIENTI ...
Corrado Stillo
Responsabile Nazionale dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti del
Cittadino – Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.15 LA GESTIONE GALENICA DEI FARMACI ORFANI VANTAGGI PER I PAZIENTI E
POSSIBILI RISPARMIO PER I GOVERNI
Giorgio Nenna
Farmacista. Responsabile del Progetto Nadolo e del Progetto sulla Gestione
Galenica dei Farmaci Orfani

14.30 L' HOME CLINICAL ASSISTANCE: L'ESPERIENZA PILOTA DI PALERMO
Giacomo Mancuso
Direttore Ematologia Pediatrica Ospedale Santa Cristina. Palermo

14.45 MALATTIE RARE E BAMBINI: L'ATTIVITA' DEL POLICLINICO "A. GEMELLI"
Giuseppe Zampino
Responsabile del Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti. Policlinico
Universitario "A. Gemelli" - Roma

15.00 ARTRITE REUMATOIDE CENERENTOLA IN SICILIA
Rosario Foti
Centro di riferimento ex Antares per la terapia dell'Artrite Reumatoide
Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico - Vittorio Emanuele". Catania

- 15.30 **LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: INTERVENTI PROGRAMMATI**
- 16.00 **CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA**
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potranno essere soggetti a variazione

*alla data di stampa non è stato confermato

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario compilare il modulo on-line raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

E-mail: segreteria@dossetti.it - Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso prevede, pena il divieto di ingresso, la trasmissione all'Ufficio Sicurezza della Camera dei Deputati della lista nominale di tutti i partecipanti ed un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

Per l'accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido.

Segreteria Organizzativa: **Galina Borzenkova, Valentina Cerone, Lorenzo Giustozzi, Rosa Schiano Lomoriello**

Comitato Scientifico:

Ufficio Legale: **Mario Caligiuri, Antonella Minieri**

Rapporti con le Istituzioni: **Grazia Orlanducci**

Rapporti con la Stampa: **Claudio Giustozzi** (Segretario Nazionale)

Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 - Cell. 347 3778006

Accredito giornalisti

La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito al n. 06 6783082, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer.

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI, A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA.

Associazione culturale nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti" <http://www.dossetti.it>

Presidente **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Vicario **Dr. Mario Occhipinti**

Segretario Nazionale **Claudio Giustozzi**

Sede Nazionale: Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma - Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259

E-mail: segreteria@dossetti.it

Sede Regionale Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano - E-mail: sedemilano@dossetti.it

Sede Regionale Sicilia: Viale Leonardo da Vinci, 17- 90145 Palermo - Tel. 091 6827531

E-mail: sedesicilia@dossetti.it

SOSTIENI con la tua iscrizione le attività dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS 'Sviluppo e Tutela dei Diritti', a difesa del Diritto alla Salute per tutti dettato dall'art. 32 della Costituzione italiana.

PER ISCRIVERSI E' NECESSARIO COMPILARE IL MODULO ON LINE SULL'HOME PAGE DEL SITO:
<http://www.dossetti.it>

L'ISCRIZIONE DA' DIRITTO A PARTECIPARE, GRATUITAMENTE, A TUTTI GLI EVENTI ECM PROMOSSI DALL'ASSOCIAZIONE.

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI PRESSO LA SEGRETERIA NAZIONALE – TEL 06 3389120