



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>

**GIORNATA
DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA
DELLA SALUTE
(Art. 32 Costituzione Italiana)**

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari ... ma Tanti”

COSTRUIRE UN “RESPIRO UNICO”

Venerdì 5 Marzo 2010, ore 08.30 – 17.00

**PROVINCIA DI ROMA
Palazzo Valentini – Sala Mons. Luigi Di Liegro
Via IV Novembre, 119/a
Roma**

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

- Ministero della Salute
- 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
- Società Italiana di Farmacologia – SIF
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie – SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP
- Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale - SIMMESN

SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

Sen. Emanuela Baio Segretario della Presidenza del Senato

Sen. Dorina Bianchi XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Giuseppe Leoni XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali

On. Emerenzio Barbieri VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione

Membro Delegazione Italiana all'Assemblea Parlamentare dell'organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa(OSCE)

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

On. Nicola Zingaretti Presidente Provincia di Roma

On. Marco Zabotti Consigliere Regionale Regione Veneto

On. Marco Pomarici Presidente del Consiglio Comunale di Roma

Prof. Fernando Aiuti Presidente della Commissione Speciale Politiche Sanitarie. Comune di Roma

Prof. Adolfo Panfili Delegato del Sindaco di Roma per le ASL ed Incaricato per i rapporti con gli Enti Istituzionali Sanitari

SONO STATI INVITATI INOLTRE:

Dott.ssa Rita Battaglia Vicepresidente Nazionale Federconsumatori

Dott. Amedeo Bianco Presidente Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO

Avv. Vittorio Amedeo Marinelli Presidente European Consumers

Dott. Giuseppe Mele Presidente Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP

Prof. Pierluigi Navarra Consigliere Società Italiana di Farmacologia (SIF). Professore Ordinario di Farmacologia. Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

Dott. Franco Vimercati Presidente Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

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"

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

09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE

Mons. Zygmunt Zimowski

Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari

09.15 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE
Prof. Ferruccio Fazio
Ministro della Salute

09.30 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

09.45 LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

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

Moderatori: **Anna Maria Comito**
Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs "Clelia".
Leonardo Santi
Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

MALATTIE RARE: LE STORIE
Loredana Martinez
Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi AIMS – Onlus

LA TUTELA DEI MALATI RARI
Piero Santantonio
Presidente Associazione Mitocon

CONTRO OGNI TIPO DI BARRIERA ...
Giuseppe Trieste
Presidente Fiaba Onlus

L'IMPORTANZA DELLA RICERCA
Maria Luisa Brandi
Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli

RAPPORTO SULL'ANGIODISPLASIA: UNA MALATTIA ... TANTE MALATTIE
Vera Puoti
ILA – Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

SESSIONE I – SIAMO RARI MA TANTI ... COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Leonardo Santi
Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

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

10.30 COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI
Oliviero Beha*
Giornalista

- 10.45 IL DOLORE PELVICO CRONICO: MALATTIE RARE, RARE DIAGNOSI
Francesco Pesce
Specialista in Urologia e in Neurologia. Dirigente Unità Operativa di Neuro – Urologia
Ospedale CPO – Roma
- 11.00 DISCUSSIONE
- 11.15 FARMACI OFF LABEL
Bruno Bembi
Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare – Regione Friuli
Venezia Giulia
- 11.30 LE CONSEGUENZE DELLA CRISI SULLE SPESE PER LA SALUTE
Carla Collicelli
Vice Direttore Censis
- 11.45 DIRITTO ALLA SALUTE COME BENE PUBBLICO GLOBALE
Roberto Schiattarella*
Professore Ordinario di Politica Economica. Università di Camerino
- 12.00 SINERGIE ISTITUZIONALI E NUOVE DINAMICHE MEDICO PAZIENTE
Francesco Fedele
Dir. Dip. di Scienze Cardiovascolari e Respiratorie. Università “La Sapienza” Roma
Vittorio Vivenzio
Consigliere Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP)
- 12.20 DISCUSSIONE
- 13.00 PAUSA

SESSIONE II – PILLOLE DI MALATTIE RARE

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

Moderatori: **Alessandra Binazzi**
Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Antonio Comito
Pediatra. Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”

14.15 PASSATA LA FESTA GABBATO LO SANTO
Corrado Stillo
Responsabile dell’Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti. Associazione “G.
Dossetti: i Valori”

14.30 MALATTIE RARE E DIRITTO ALLA SALUTE: UN BINOMIO IMPOSSIBILE?
Luisa Borgia
Già Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Presidente del Comitato di
Bioetica INRCA – IRCCS. Docente di Bioetica e Referente Scientifica e Didattica del
Master in Bioetica per le Sperimentazioni Cliniche e i Comitati Etici. Università
Politecnica delle Marche

14.45 SANITA’ E DIRITTO: I PUNTI CALDI DELLA BIOETICA. DAL CONSENSO
INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO
Giuseppe Zeppego
Teologo Morale Perfezionato in Bioetica. Facoltà Teologica dell’Italia Settentrionale

- 15.00 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE
Luigi Chiariello
Direttore Cattedra di Cardiocirurgia e Centro Regionale Sindrome di Marfan.
Università di Roma Tor Vergata. Policlinico Tor Vergata - Roma
- 15.15 L'IMPEGNO DI TELETHON PER LE MALATTIE RARE
Vincenzo Piazza
Resp. Rendicontazione Sociale - Telethon
- 15.30 LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE
Anna Maria Comito
Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs “Clelia”.
- 15.45 ETICA E MALATTIE RARE
Roberto Lala
Endocrinologo Pediatra. Presidente della Società per lo Studio delle Malattie Rare.
Membro del Tavolo Tecnico – Scientifico della Rete per le Malattie Rare della Regione Piemonte
- 16.00 L'INDUSTRIA FARMACEUTICA E LE MALATTIE RARE
Cav. Claudio Cavazza
Vicepresidente Farmindustria
Presidente Sigma Tau
- 16.15 DISCUSSIONE
- 16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Cav. Claudio Cavazza
Vicepresidente Farmindustria
Presidente Sigma Tau

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 Cel. 348 8118752

Segreteria di Presidenza: **Sonia Sgrò**
Segreteria Organizzativa: **Rosa Schiano Lomoriello**
Rapporti con la Stampa: **Corrado Stillo**
Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

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 Monforte, 2 – 20122 Milano - Tel. 02 89452122 –

Fax 02 89452125 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 PROMOSI DALL'ASSOCIAZIONE

**ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI PRESSO LA SEGRETERIA NAZIONALE – TEL 06 3389120
CELL. 348 8118752**