



PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Sen. Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259 cell 347 3778006
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

Giornata del diritto costituzionale
per la tutela della salute

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari...ma Tanti”

SINERGIE SALUTE FAMIGLIA SCUOLA

Mercoledì 5 dicembre 2007
CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 – Roma

Con il Patrocinio di

- **Ministero delle Politiche per la Famiglia***
- **Ministero della Pubblica Istruzione***
- **Ministero della Ricerca Scientifica***
- **Ministero della Salute**
- **Istituto Superiore di Sanità**
- **Regione Lazio**
- **Regione Veneto**
- **Provincia di Roma**
- **Comune di Roma**
- **Federazione Italiana Medici di Famiglia – FIMMG**

- **Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP**
- **Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri FNOMCeO**

* In attesa di conferma

Dalla Costituzione della Repubblica Italiana:

Art. 32 “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”

Art. 38 “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale”

Sono stati invitati i Leader di tutti i Partiti presenti in Parlamento

- 08.15 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**
- 09.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
 Presidente dell’Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”
- 09.15 Lettura Magistrale “Il diritto alla salute”
S. Em. Cardinale Javier Lozano Barragán
 Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari -
 Per la Pastorale della Salute

SESSIONE I

- Moderatori **Corrado Stillo**
 Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti
 Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”
Domenica Taruscio
 Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare
 Istituto Superiore di Sanità
- 09.45 Ricerca e Sanità pubblica nelle Malattie Rare
Giovanni Zotta
 Direttore Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica
 Ministero della Salute

- 10.00 Il Servizio Sanitario Nazionale e le Malattie Rare
Filippo Palumbo
Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema
Ministero della Salute
- 10.15 L'Agenda Italiana del Farmaco e le Malattie Rare
Giuseppe Traversa
Direttore Ricerca e Sviluppo dell'Agenda Italiana del Farmaco – AIFA
- Moderatori **Lucio Capurso**
Direttore U.O.C Gastroenterologia A.C.O. S. Filippo Neri - Roma
Corrado Stillo
Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 10.30 Malattie "orfane" di terapia: tra innovazione e continue sfide per la ricerca
Giorgio Ghignosi
Direttore Esecutivo Pfizer Italia
- 10.40 Razionalizzare la spesa pubblica in sanità tramite la deospedalizzazione
Silvio Gherardi
Presidente Baxter Italia
- 10.50 Orphan Europe e Recordati: quale strategia per i malati rari?
Federico Nazzari
Consigliere di Amministrazione Recordati S.p.A.
- 11.00 Il WEB come consulente sanitario globale
Paolo Grillo
Direttore Business & Public Affairs – MERCK SERONO S.p.A. affiliata
MERCK SERONO S.A.

dalle 11.10 alle 11.30 intervengono

Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti

SESSIONE II

- Presiede **Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- Moderatori **Lucio Capurso**
Direttore U.O.C. Gastroenterologia A.C.O. S. Filippo Neri - Roma
Corrado Stillo
Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 11.30 Siamo Rari... ma Tanti! Ma... Quanti?
Claudio Giustozzi

Segretario Nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

11.45 I cittadini per l'Europa e il ruolo delle famiglie per una cittadinanza europea

Anna Maria Comito

Presidente COFACE – handicap e vice Presidente U.F.HA

12.00 Il 2008 sarà l'anno dei Malati Rari?

On. Dr.ssa Dorina Bianchi

Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

SESSIONE III

Moderatori **Grazia Orlanducci**

Stefania Cupido

Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

12.15 Rari ma non soli: il ruolo centrale del pediatra nelle Malattie Rare

Giuseppe Mele

Presidente della Federazione Italiana Medici Pediatri - FIMP

12.30 Ricerca, più fondi o cervelli in fuga

Sergio Dompé

Presidente Farmindustria

12.45 Il Medico di famiglia nel pianeta Malattie Rare

Giacomo Milillo

Segretario Nazionale Generale della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale - FIMMG

13.00 Malattie Rare e farmaci orfani: attività del Centro Nazionale Malattie Rare a livello nazionale ed europeo

Domenica Taruscio

Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

dalle 13.15 alle 13.30 interverranno

Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti

Pausa dalle 13.30 alle 14.00

SESSIONE IV

Presiede ed apre i lavori

Sen. Prof. Antonio Gaglione
Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Moderatori **Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Sen Dr. Mario Occhipinti
Presidente Vicario dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

14.00 Screening neonatale ed accesso alla terapia
Riccardo Palmisano
Vice Presidente e General Manager – GENZYME S.r.l.

14.15 Strategie che promuovano l'assunzione di acido folico in epoca periconcezionale per la prevenzione dei difetti congeniti del DTN
Claudio De Giuli*
Direzione Generale Farmaci e Dispositivi Medici, Ministero della Salute

14.30 Wyeth e le Malattie Rare: un impegno che continua
Gilberto Riggi
Responsabile sviluppo nuovi prodotti Wyeth Italia

Tavola Rotonda

Disegni di Legge in favore delle Malattie Rare cui ha contribuito l'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

14.45 Ddl n. 496 del 24/05/2006
Sen. Emanuela Baio Dossi

14.55 Ddl n. 2418 del 20/03/2007
On. Mauro Fabris

15.05 Ddl n. 2418 del 20/03/2007 (cofirmatario)
On. Alessandro Forlani

15.15 Ddl n. 2611 del 08/05/2007
On. Enrico Buemi

15.25 Ddl n. 2810 del 20/06/2007
On. Dorina Bianchi

dalle 15.35 alle 16.00 interverranno
Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti

SESSIONE V

16.00 La Legge 104
Stefania Cupido
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

16.15 Aspetti legali legati alle Malattie Rare
Mario Caligiuri
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

dalle 16.30 alle 17.00 interverranno
Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti

17.00 Conclusioni e chiusura del Convegno
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

* Sono stati invitati

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

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 nome e cognome, entro martedì 4 dicembre 2007, 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 a Palazzo Marini prevede, pena il divieto di ingresso, la trasmissione all'Ufficio Sicurezza della Camera dei Deputati della lista nominale di tutti i partecipanti e un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

Per l'accesso a Palazzo Marini è necessario un documento di riconoscimento valido.

Segreteria Organizzativa

Rossella Berardi, Daniela Cocina, Laura Giovannini, Lorenzo Giustozzi, Claudia Testardi

Comitato Scientifico

Stefania Cupido, Anna Maria Guadagni, Ivana Purificato

Rapporti con le Istituzioni

Grazia Orlanducci

Rapporti con le Aziende

Gian Piero Nicolini

Ufficio Legale

Mario Caligiuri, Antonella Minieri

Rapporti con la stampa

Claudio Giustozzi (Segretario nazionale) Cell. 347 3778006,
Rossella Berardi, Daniela Cocina, Laura Giovannini Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it

Per l'accredito giornalisti

è d'obbligo rispettare la procedura prevista dall'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati: invio della richiesta accredito Stampa via fax al n. 06 6783082

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI - ALLE ORE 17.00 – A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA

**Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti:
i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti"**

Presidente Associazione: Sen. Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente Vicario: Sen. 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 – <http://www.dossetti.it>

Sede Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano

e-mail: sedemilano@dossetti.it

IL PROGRAMMA DEFINITIVO E' PREVISTO PER IL 23 novembre 2007