



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

PROGRAMMA DEFINITIVO (13.06)

MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE "IL MIRAGGIO DELLA PREVENZIONE"

Martedì, 26 giugno 2007

**Aula Giulio Cesare del Palazzo Senatorio
Piazza del Campidoglio
Roma**

Con il Patrocinio di

Comune di Roma - Assessorato alle politiche Sociali e Promozione della Salute
FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale
AISCIA – Associazione Italo-Somala Comunità Internazionale e Africana

Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della Salute

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"

La diagnosi precocissima di alcune malattie genetiche rare dall'andamento gravemente degenerativo, e soprattutto di quelle che oggi non sono più orfane di un trattamento efficace, determinerebbe risultati di grande portata. Tra i più importanti, la possibilità di salvare la vita dei bambini affetti dalle forme più gravi e quello di iniziare la terapia prima che i danni causati dalla malattia ai diversi organi interessati siano irrimediabili nelle forme meno severe. Uno screening neonatale per diagnosticare le malattie rare per le quali è disponibile una cura riconosciuta (dietetica e/o farmacologica) è oggi tecnicamente possibile, con un rapporto costo-beneficio straordinariamente vantaggioso.

Sono stati invitati:

On. Rosy Bindi Ministro delle Politiche per la Famiglia

Sen. Clemente Mastella Ministro della Giustizia

Sen. Cesare Corsi Vicepresidente 12° Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

On. Dorina Bianchi Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali
Camera dei Deputati

On. Walter Veltroni Sindaco di Roma

On. Mariapia Garavaglia Vicesindaco del Comune di Roma

On. Mirko Coratti Presidente del Consiglio Comunale di Roma

On. Raffaella Milano Assessore alle Politiche sociali e promozione della Salute del
Comune di Roma

08.30 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**

Coordina i lavori della giornata

Domenica Taruscio

Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

09.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti

Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"

- 09.15 Il ruolo centrale del Medico di famiglia: realtà e potenzialità nella gestione delle Malattie Rare
Giacomo Milillo
 Segretario Generale Nazionale FIMMG
- 09.30 La Proposta di Legge n. 2418 a favore delle Malattie Rare
On. Mauro Fabris
 Capogruppo del Gruppo Parlamentari Popolari – Udeur
 Camera dei Deputati
- 09.45 Le Malattie Rare e il ruolo del Ministero della Salute
 E' stato invitato il **Sen. Prof. Antonio Gaglione**
 Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
- 10.00 Tutela della Salute: è un Diritto Costituzionale?
Corrado Stillo
 Responsabile Osservatorio Tutela e sviluppo dei Diritti dell'Associazione
 "G. Dossetti: I Valori
- 10.15 Screening neonatale per le malattie da accumulo
Giovanni V. Coppa
 Direttore Istituto di Scienze Materno Infantili
 Università Politecnica delle Marche, Ancona
- 10.30 Screening neonatale e prevenzione: realtà o miraggio?
Giovanni Neri
 Direttore Istituto di Genetica Medica
 Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 10.45 Screening neonatale e risposte attese
Flavio Bertoglio
 Presidente Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini
- 11.00 Il punto di vista dell'Ostetrico Ginecologo
Alessandro Caruso
 Direttore Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica
 Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 11.15 Il ruolo delle Associazioni dei pazienti
Mauro Boccato
 Vicepresidente Associazione Pazienti Anderson-Fabry (AIPAF)
- 11.30 Il pediatra di fronte alla malattia rara
Antonio Comito
 Primario Pediatria
- 11.45 Malattie metaboliche ereditarie: screening neonatale allargato in tandem
 massa
Enrico Zammarchi
 Professore ordinario di Pediatria – Dipartimento di Pediatria
 Università di Firenze, AOU Meyer

- 12.00 6 marzo 2006 – 26 giugno 2007: tra immobilismo e indifferenza
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"
- 12.15 13.30
La voce delle Associazioni: interventi preordinati e discussione
E' previsto il saluto della Vice-Presidente
Associazione AISCIA **Elena Sorrento**
- 13.30 14.00
Conclusioni e chiusura della Giornata
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"

Nel corso dei lavori della giornata i relatori risponderanno alle domande dei Giornalisti

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 comunicare, entro venerdì 22 giugno, nome e cognome alla Segreteria Organizzativa, tramite fax o e-mail

Tel. 06 3389120 – Fax 06 – 30603259

e-mail: segreteria@dossetti.it – www.dossetti.it

Segreteria Organizzativa

Gian Piero Nicolini

Comitato Scientifico

Stefania Cupido, Anna Maria Guadagni, Ivana Purificato, Cristina Spizzamiglio

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARA' RILASCIATO AL TERMINE DEI LAVORI, A COLORO CHE NE AVRANNO FATTO RICHIESTA

**Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti:
I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti" ONLUS**

Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma

Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259

e-mail: segreteria@dossetti.it – www.dossetti.it