

**"Malattie rare e screening neonatale"**

Convegno il 26 giugno 2007 nell'Aula Giulio Cesare del Palazzo Senatorio in piazza del Campidoglio  
"Malattie rare e screening neonatale, il miraggio della prevenzione" è il tema del convegno che si svolgerà martedì 26 giugno 2007 dalle 9.00 alle 14.00 nell'Aula Giulio Cesare del Palazzo Senatorio in piazza del Campidoglio.

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. La diagnosi precocissima di alcune malattie genetiche rare dall'andamento gravemente degenerativo può salvare la vita dei bambini affetti dalle forme più gravi o permettere di iniziare la terapia prima che i danni causati dalla malattia ai diversi organi interessati siano irrimediabili.

IL convegno è aperto a tutti ( basta prenotare via e-mail [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) , via tel. 06 3389120, via fax 06 30603259); è stato organizzato dall'associazione onlus "Giuseppe Dossetti: I Valori, Tutela e Sviluppo dei Diritti" con sede in via Giulio Salvadori, 14/16, con il Patrocinio dell'Assessorato alle politiche Sociali e Promozione della Salute del Comune di Roma, della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e dell'Associazione Italo-Somala Comunità Internazionale e Africana in occasione della Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della Salute.

Sono stati invitati: Rosy Bindi, ministro delle Politiche per la Famiglia; Clemente Mastella, ministro della Giustizia; Cesare Corsi, vicepresidente della 12° Commissione permanente Igiene e Sanità; Dorina Bianchi, vicepresidente XII Commissione Affari Sociali; Walter Veltroni, sindaco di Roma e il vicesindaco Mariapia Garavaglia; Mirko Coratti, presidente del Consiglio Comunale e Raffaella Milano, assessore alle Politiche sociali e promozione della Salute.

Domenica Taruscio, responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità coordinerà i lavori della giornata.

Dopo la presentazione del convegno di Ombretta Fumagalli Carulli, presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori", interverrà Giacomo Milillo, segretario Generale Nazionale FIMMG, per discutere sul *ruolo centrale del Medico di famiglia: realtà e potenzialità nella gestione delle Malattie Rare*; Mauro Fabris, capogruppo del Gruppo Parlamentari Popolari Udeur presenterà la *Proposta di Legge n. 2418 a favore delle Malattie Rare* di cui discuteranno Antonio Gaglione, sottosegretario di Stato al Ministero della Salute.

Dalle 10.00 in poi il tema sarà approfondito da: Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio Tutela e sviluppo dei Diritti dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"; Giovanni V. Coppa, direttore Istituto di Scienze Materno Infantili dell'Università Politecnica delle Marche; Giovanni Neri, direttore Istituto di Genetica Medica e Alessandro Caruso direttore Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore; Mauro Boccato, vicepresidente Associazione Pazienti Anderson-Fabry (AIPAF); Antonio Comito primario Pediatra; Enrico Zammarchi professore ordinario di Pediatria all'Università di Firenze; Claudio Giustozzi, segretario nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori".

Dalle 13.30 alle 14.00 le conclusioni e la chiusura della giornata toccheranno al presidente Ombretta Fumagalli Carulli, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a coloro che ne avranno fatto richiesta.

Per saperne di più: [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)

