



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
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

Prima Giornata Europea delle Malattie Rare

venerdì, 29 febbraio 2008

ore 08.15 – 14.00

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini – Sala delle Conferenze

Via del Pozzetto, 158 – Roma

CON IL PATROCINIO DI

- Ministero della Salute
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- FEDERCHIMICA – ASSOBIOTEC Associazione Nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie
- Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne – COFACE

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”

08.15 **REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI AL CONVEGNO**

09.00 PRESENTAZIONE DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

Sen. Dr. Mario Occhipinti

Presidente Vicario dell’Associazione ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti”

LETTURA MAGISTRALE “IL DIRITTO ALLA SALUTE”

Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente dell’Associazione ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti”

SESSIONE I

09.15 INDIRIZZI DI SALUTO

Sergio Dompé

Presidente Farindustria

Sen. Avv. Cesare Corsi*

Vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

On. Dr. Leopoldo Di Girolamo

Membro XII Commissione Affari Sociali
Senato della Repubblica

On. Prof.ssa Adriana Ceci

Presidente della “Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi”

10.00 PRESIDONO I LAVORI

On. Dr.ssa Dorina Bianchi

Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali
Camera dei Deputati

Sen. Dr.ssa Emanuela Baio Dossi

Membro della XII Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

Sen. Avv. Cesare Corsi*

Vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

Moderatore **Giornalista Rai**

-----INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI-----

APRE GLI INTERVENTI

Carla Garbagnati Crosti

Presidente Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia – GILS

Maria Elisabetta Villa

Presidente Gruppo di Sostegno Anemia Diamond Blackfan Onlus

Novella Valli

Cometa - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

Antonio Galliano

Vice Presidente Agenzia Italiana Documentazione Malattie Rare

Rappresentante

Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

Claudia Santandrea

Vice Presidente Associazione Sarda per lo studio
alla Sindrome di Marfan - Onlus

Giulia Santandrea

Presidente Associazione Sarda per lo studio
alla Sindrome di Marfan - Onlus

Pietro Francesco Marogna

Referente Scientifico Naevus Italia - Onlus

SESSIONE II

LE ATTIVITÀ PROGRAMMATE DELLA "FONDAZIONE PER LA RICERCA
FARMACOLOGICA GIANNI BENZI" PER L'ACCESSO E
LA SICUREZZA DELLE TERAPIE ORFANE

Prof. Vittorio Silano

Presidente Comitato Scientifico "Fondazione per la Ricerca
Farmacologica Gianni Benzi"

PRESIEDE I LAVORI

Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

Moderatori **Giornalista Rai**

On. Prof.ssa Adriana Ceci

Presidente della "Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi"

11.00 OFFICINA MALATTIE RARE: DIRITTO E TUTELA DELLA SALUTE

Claudio Giustozzi

Segretario nazionale dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

11.15 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

11.30 TEST GENETICI PREVISIONE E PREDIZIONE

Bruno Dallapiccola

Direttore Scientifico Istituto C.S.S. Mendel - Roma

11.45 MALATTIE GENETICHE E METABOLICHE IN PEDIATRIA

Gaetano Sabetta

Responsabile Unità Operativa Patologia Metabolica

Dipartimento di Neuroscienze - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

12.00 CASE MANAGER, BIOETICA, SCIENZE UMANE E DISABILITÀ

Matilde Leonardi

Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità

Health And Disability Network (HEADNET)

Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche

Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS

Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano

12.15 CONNOTAZIONI SOCIO-SANITARIE DELLE MALATTIE RARE

Anna Maria Guadagni

Consiglio Direttivo dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

12.30 APROCCI TERAPEUTICI PER UN GRUPPO DI MALATTIE GENETICHE RARE: LE MALATTIE LISOSOMIALI

Rosa Salvioli

Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare

Istituto Superiore di Sanità - Roma

12.45 TRENTA MINUTI CON LE **INDUSTRIE FARMACEUTICHE**

Federico Nazzari - Recordati S.p.A.

Riccardo Palmisano - Genzyme S.r.l.

Paolo Grillo – Merck Serono S.p.A. affiliata Merck Serono S.A.

13.15 **INTERVENTI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI**

14.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA

Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

** Sono stati invitati*

NEL CORSO DELLA GIORNATA SARÀ SOTTOSCRITTO UN *PROTOCOLLO DI INTESA* TRA "FIABA - FONDO ITALIANO ABBATTIMENTO BARRIERE ARCHITETTONICHE" E L'ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI - SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI".

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, entro giovedì 28 febbraio 2008, compilare il modulo on line raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare nome e cognome 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

Laura Giovannini, Lorenzo Giustozzi, Paola Presutti

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,
Laura Giovannini, Paola Presutti Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it

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 - ALLE ORE 14.00 – A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela 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