



PRESIDENTE **Prof.ssa 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>

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari... ma Tanti”

Mercoledì 3 dicembre 2008, ore 08.30 – 16.30

COMUNE DI ROMA
PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma

PROGRAMMA DEFINITIVO

CON IL PATROCINIO DI

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Istituto Superiore di Sanità
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED
- Associazione Nazionale Chimici e Tecnologici Farmaceutici – ANCTF
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- Confederazione Italiana Pediatri – CIPE
- Cybermed – Portale Europeo di Informazione Medico-Scientifica
- Ente per le Nuove tecnologie, l'Energia e l'Ambiente – ENEA*
- 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 Nazionale Unitaria dei Titolari di Farmacia Italiani – FEDERFARMA*
- Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM
- Istituto Nazionale per lo studio, la valutazione e la Prevenzione del Rischio nelle Attività Tecnologiche – INPRAT

- Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica – SIBioC
- Società Italiana di Farmacologia – SIF*
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie – SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP*

SONO STATI INVITATI

Prof. Ferruccio FAZIO

Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Sen. Antonio TOMASSINI

Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

On. Savino PEZZOTTA

X Commissione Attività Produttive, Commercio e Turismo

Prof. Enrico GARACI

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

On. Gianni ALEMANNI

Sindaco del Comune di Roma

On. Marco POMARICI

Presidente del Consiglio Comunale di Roma

On. Sveva BELVISO

Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Roma

Roberto CAMMARELLE

Atleta delle Fiamme Oro medaglia d'Oro di pugilato Olimpiadi di Pechino

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

09.00 APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Claudio Giustozzi

Segretario nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

SESSIONE I – SIAMO RARI... MA TANTI

Moderatori **Lucio Capurso**

Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma

Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Elisabetta Cerbai

Consigliere Società Italiana di Farmacologia

Professore Ordinario di Farmacologia, Università di Firenze

09.15 MALATTIE RARE E LA GIORNATA EUROPEA DELLE PERSONE DISABILI

Sen. Leopoldo Di Girolamo*

XII Commissione Permanente Igiene e Sanità

09.30 PROGRESSI NELLA DIAGNOSTICA DEI RITARDI MENTALI DA SBILANCIAMENTI GENOMICI

Bruno Dallapiccola

Ordinario di Genetica Medica - Università "La Sapienza" (Roma); Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma); Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)

- 09.45 **PROGRESSI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI NELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE**
Alberto Burlina
 Direttore Unità Operativa Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie
 Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera Università di Padova
- 10.00 **MALATTIE RARE E CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**
Matilde Leonardi
 Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
 Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano
 Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche
- 10.15 **MALATI RARI, CITTADINI EUROPEI CON PARI DIGNITÀ E DIRITTO DI ACCESSO ALLE CURE E AI FARMACI, NELLA GIORNATA EUROPEA DELLE PERSONE DISABILI**
Corrado Stillo
 Responsabile Nazionale dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti del Cittadino – Associazione "G. Dossetti: i Valori"

SESSIONE II – LA PAROLA AI PAZIENTI: SEI DONNE PER SEI STORIE

- Presiede **Giovanni Zotta***
 Vice Capo di Gabinetto Vicario Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Capo Dipartimento dell'Innovazione, Ex Ministero della Salute
- Moderatori **Enrica Giorgetti**
 Direttore Generale Farindustria
Lucio Capurso
 Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma
 Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- 10.30 **Carla Garbagnati Crosti**
 Presidente Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
- 10.40 **Lucia Marotta**
 Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome Sjögren
- 10.50 **Maria Ilaria Sestu**
 Patologia rara Cistite Interstiziale
- 11.00 **Loredana Martinez**
 Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi, AIMS – ONLUS
- 11.10 **Paola Zotti***
 Presidente D.E.B.R.A. Italia ONLUS - Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa
- 11.20 **Stefania Tedoldi**
 Vicepresidente Associazione Nazionale Naevus Italia ONLUS
- Conclusioni **Giovanni Zotta***
 Vice Capo di Gabinetto Vicario Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Capo Dipartimento dell'Innovazione, Ex Ministero della Salute

SESSIONE III – MALATTIE RARE E DINTORNI

- Moderatori **Stefania Cupido**
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Dario Romano Ferrante
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
- 11.30 BAMBINI E MALATTIE RARE: MA “QUANTO” RARE?
Luigi Cataldi
Cattedra di Pediatria, Università Cattolica del Sacro Cuore,
Policlinico Universitario “A. Gemelli” - Roma
Consigliere Nazionale – Società Italiana di Pediatria
- 11.45 MALATTIE RARE E DISABILITÀ: ALCUNI ASPETTI DI ETICA
Carlo Petrini
Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità
- 12.00 MALATTIE RARE: UNA SFIDA PER L’ITALIA E L’EUROPA
Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
- 12.15 MALATTIE RARE: DIECI ANNI DI ASSORDANTE SILENZIO
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”
- 12.30 L’INDUSTRIA OLTRE IL FARMACO E LA RICERCA
Giorgio Ghignoni
Direttore Esecutivo Public Affairs & Policy Pfizer Italia
- 12.45 MALATTIE RARE DELLA COAGULAZIONE: CIÒ CHE NON SI SA. ASPETTI SOCIALI
E PROGETTI EUROPEI
Flora Peyvandi
Professore Associato di Medicina Interna presso l’Università di Milano
Dipartimento Medicina e Specialità Mediche
Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi
- 13.00 DISCUSSIONE
- 13.30 PAUSA

SESSIONE IV – MALATTIE RARE... IN PILLOLE

- Moderatori **Stefania Cupido**
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Dario Romano Ferrante
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
- 14.30 UN’INFORMAZIONE PUÒ SALVARTI LA VITA
Giorgio Neri
Fondatore di “Cerca un Dottore – Informazione OK”
Commissione “Comunicazione ed Innovazione” - Ordine degli Ingegneri della Provincia
di Firenze

- 14.45 LE MALATTIE RARE IN OFTALMOLOGIA, DALLA CONOSCENZA DEL BISOGNO ALL'INNOVAZIONE
Stefano Reggio
Direttore Scientifico e delle Relazioni Istituzionali, Allergan SpA
- 15.00 INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI
- 15.30 DISCUSSIONE
- 16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

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

*Alla data di stampa non è stato ancora confermato

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario compilare il modulo online 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

Segreteria di Presidenza
Tatiana Corona

Segreteria Organizzativa
Manuela Campanella, Lorenzo Giustozzi, Daniela Polidoro

Comitato Scientifico
Lucio Capurso (Direttore), **Alessanda Binazzi, Stefania Cupido, Dario Romano Ferrante, Ivana Purificato**

Ufficio Legale
Mario Caligiuri, Antonella Minieri

Rapporti con le istituzioni
Grazia Orlanducci

Rapporti con la Stampa
Claudio Giustozzi (Segretario nazionale)
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 - Cell. 347 3778006

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”

Presidente dell'Associazione **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 – <http://www.dossetti.it>

Sede Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano

E-mail: sedemilano@dossetti.it