



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](mailto:segreteria@dossetti.it) - <http://www.dossetti.it>

## **MALATTIE RARE E DISABILITÀ**

**“Siamo Rari... ma Tanti”**

**Seconda Giornata Europea delle Malattie Rare**

**Venerdì 27 febbraio 2009, ore 08.30 – 16.30**

**CAMERA DEI DEPUTATI**  
**Palazzo Marini - Sala delle Conferenze**  
Via del Pozzetto, 158  
Roma (Piazza San Silvestro)

### **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
- 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 delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM
- Istituto Nazionale per lo studio, la valutazione e la Prevenzione del Rischio nelle Attività Tecnologiche – INPRAT
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma\*

- 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 PER UN SALUTO:**

**Sen. Maurizio Sacconi** Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; **Prof. Ferruccio Fazio** Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; **Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità; **On. Savino Pezzotta** Membro della X Commissione Attività Produttive, Commercio e Turismo, **Prof. Urbano Stenta** Direzione Generale Cooperazione per lo Sviluppo MAE, Responsabile delle Politiche della Disabilità nei Paesi in Via di Sviluppo.

#### **SONO STATI INVITATI INOLTRE I FIRMATARI DEI VARI DDL RIFERIBILI ALL'ASSOCIAZIONE PRESENTATI NELLE LEGISLATURE PRECEDENTI:**

**Sen. Emanuela Baio Dossi** Primo firmatario ddl 496 XV Legislatura. Membro della VI Commissione Permanente Finanza e Tesoro; **On. Rosy Bindi** Cofirmatario ddl 4042 XIV Legislatura. Vicepresidente della Camera dei Deputati. **Sen. Antonino Papania** Cofirmatario ddl 496 XV Legislatura. Vicepresidente VIII Commissione Permanente Lavori Pubblici, Comunicazione; **Sen. Francesco Rutelli** Primo firmatario ddl 4042 XIV Legislatura. Membro della III Commissione Permanente Affari esteri, Emigrazione; **On. Giuseppe Scalera** Primo firmatario ddl 2340 XIV Legislatura e cofirmatario ddl 496 XV Legislatura. Membro della VIII Commissione Ambiente, Territorio e Lavori Pubblici; **Sen. Tiziano Treu** Cofirmatario ddl 496 XV Legislatura. Vicepresidente XI Commissione Permanente Lavoro, Previdenza Sociale

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI  
**Ombretta Fumagalli Carulli; Claudio Giustozzi**

#### **SESSIONE I – DIRITTI E DIGNITA' PER I MALATI**

Moderatori: **Lucio Capurso; Leonardo Santi; Giovanni Zotta**

INTRODUZIONE  
**Giovanni Zotta**

09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE  
**Card. Javier Lozano Barragàn**

09.15 LA FONDAZIONE BENZI PER LE MALATTIE RARE  
**Vittorio Silano**

09.30 COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI  
**Margherita De Bac**

09.45 FARMINDUSTRIA PER LE MALATTIE RARE  
**Cav. Lav. Claudio Cavazza**

- 10.00 L'INDUSTRIA BIOTECH PER LE MALATTIE RARE  
**Roberto Gradnik**
- CONCLUSIONI  
**Lucio Capurso**

## **SESSIONE II - LA PAROLA AI PAZIENTI**

Moderatori: **Carla Garbagnati Crosti; Corrado Stillo**

- INTRODUZIONE  
**Corrado Stillo**
- 10.15 UNA DONNA ...UNA STORIA  
**Loredana Martinez**
- 10.30 LA SLA: PARADIGMA DI DIRITTO ALLA CURA  
**Mario Melazzini**

## **SESSIONE III – LA CONOSCENZA COME MOTORE PER IL CAMBIAMENTO**

Moderatori: **Antonio Comito; Walter Marrocco**

- 10.45 BAMBINI E MALATTIE RARE: “RARI MA NON SOLI”  
**Massimiliano Raponi**
- 11.00 LE MALATTIE RARE: IL RUOLO DEL PEDIATRA DI FAMIGLIA  
**Piero Di Saverio**
- 11.15 SLA: UNA PATOLOGIA MULTIFATTORIALE? PRESENTAZIONE DEI RISULTATI DI UNO STUDIO CONDOTTO NELLA PROVINCIA DI ROMA  
**Alessandra Binazzi**
- 11.30 MALATTIE RARE: IL RUOLO DELLE SOCIETA' MEDICO SCIENTIFICHE  
**Pasquale Spinelli**
- 11.45 SCREENING NEONATALE: RISPARMIO PER IL SSN?  
**Pietro Chiurazzi**
- 12.00 LINEE GUIDA SULLO SCREENING NEONATALE ESTESO  
**Italo Antonozzi**
- 12.15 OLTRE IL SILENZIO!  
**Claudio Giustozzi**

## **SESSIONE IV – IL RUOLO DELL'INDUSTRIA**

Moderatori: **Alessandra Binazzi; Lucio Capurso**

- 12.30 **Roberto Orsenigo**
- 12.45 **Riccardo Palmisano**
- 13.00 DISCUSSIONE
- 13.30 PAUSA

**Durante la mattinata sarà presente in sala il Dottor Sorriso**

## **SESSIONE V – MALATTIE RARE IN... PILLOLE**

Moderatori: **Mario Caligiuri, Claudio Giustozzi**

- 14.00      MEDICINA OFF LABEL: IL FARMACO “SBAGLIATO”  
**Carlomaurizio Montecucco**
- 14.15      MALATTIE E SINDROMI RARE DELLA NEURODEGENERAZIONE: RICERCA,  
INNOVAZIONE ED APPROPRIATEZZA DEI PROCESSI DI CURA  
**Stefano Reggio**
- 14.30      L’IMPEGNO DELL’ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA’ SULLE MALATTIE RARE E  
FARMACI ORFANI  
**Domenica Taruscio**
- 14.45      UNITI PER LE MALATTIE RARE  
**Simona Bellagambi**
- 15.00      BIOETICA E MALATTIE RARE  
**Graziella Sinaccio**
- 15.15      CFS UNA MALATTIA SOTTOVALUTATA  
**Roberta Beretta Ardino**
- 15.30      MALATTIE RARE ED ALIMENTAZIONE  
**Claudio Colombo**
- 15.45      LA PAROLA AI MALATI  
**Lucia Marotta**  
**Flavio Bertoglio**
- 16.30      CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA  
**Ombretta Fumagalli Carulli**

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

\*Alla data di stampa non è stato ancora confermato

-----  
**Italo Antonozzi** Direttore Dipartimento Medicina Diagnostica – UOC Patologia Clinica e Lab. Malattie Genetico - Metaboliche; **Javier Card. Lozano Barragàn** Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari(Per la Pastorale della Salute); **Simona Bellagambi** Uniamo; **Roberta Beretta Ardino** Presidente Associazione Malati di CFS; **Flavio Bertoglio** Segretario Esecutivo Consulta Nazionale Malattie Rare; **Alessandra Binazzi** Comitato Scientifico Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Mario Caligiuri** Ufficio Legale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Lucio Capurso** Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma, Comitato Scientifico Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Cav. Lav Claudio Cavazza** Vicepresidente Farindustria; **Pietro Chiurazzi** Professore Associato Istituto di Genetica Medica – Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma; **Claudio Colombo** Chef; **Antonio Comito** Pediatra – Direttivo Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Margherita De Bac** Giornalista; **Piero Di Saverio** Vicesegretario FIMP; **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Carla Garbagnati Crosti** Presidente Gils – Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia; **Claudio Giustozzi** Segretario Nazionale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Roberto Gradnik** Presidente Assobiotec; **Lucia Marotta** Presidente A.N.I.Ma.S.S ONLUS; **Walter Marrocco** Responsabile attività scientifico professionali FIMMG; **Loredana Martinez** Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi, AIMS – ONLUS; **Mario Melazzini** Presidente Nazionale Aisla Onlus; **Carlomaurizio Montecucco** Direttore della Scuola di specializzazione in Reumatologia dell’

Università di Pavia; **Roberto Orsenigo** Direttore Generale della Soc. Orphan Europe Italia S.R.L. / Gruppo Recordati S.P.A.; **Riccardo Palmisano** Vicepresidente e General Manager Genzyme SRL; **Massimiliano Raponi** Direttore Sanitario Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; **Stefano Reggio** Direttore Scientifico & Affari Istituzionali Allergan SpA; **Leonardo Santi** Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri; **Vittorio Silano** Presidente Fondazione Benzi; **Graziella Sinaccio** Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro; **Pasquale Spinelli** Presidente FISM –Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane; **Corrado Stillo** Responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"; **Domenica Taruscio** Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità; **Giovanni Zotta** Vice Capo di Gabinetto Vicario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Capo Dipartimento dell'Innovazione;

---

## 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 i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

E-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto: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 ed un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

Si ricorda che per l'accesso dei PC a Palazzo Marini è necessario presentare **richiesta scritta** all'indirizzo e-mail [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) entro il 26 febbraio 2009.

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

Segreteria di Presidenza: **Tatiana Corona**

Segreteria Organizzativa: **Lorenzo Giustozzi, Michela Rucci, Rosa Schiano Lomoriello**

Comitato Scientifico: **Lucio Capurso**

Ufficio Legale: **Mario Caligiuri, Antonella Minieri**

Rapporti con le Istituzioni: **Grazia Orlanducci**

Rapporti con le Aziende: **Emanuela Scanu**

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

### 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, 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](mailto:segreteria@dossetti.it) – <http://www.dossetti.it>

**Sede Lombardia:** Corso Sempione, 83 – 20149 Milano

E-mail: [sedemilano@dossetti.it](mailto:sedemilano@dossetti.it)