



PRESIDENTE **Prof. 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”**

### **OTTAVA GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE**

**1999 – 2009 IL GRANDE INGANNO**

**Venerdì 4 Dicembre 2009, ore 08.30 – 16.00**

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

**PROGRAMMA PROVVISORIO AL 20 NOVEMBRE 2009**

**SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:**

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- 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
- 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** Vice Ministro alla Salute

**On. Eugenia Roccella** Sottosegretario. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

**On. Rosy Bindi** Vicepresidente della Camera dei Deputati

**Sen. Emanuela Baio Dossi** Segretario della Presidenza del Senato

**Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità

**Sen. Dorina Bianchi** XII Commissione Igiene e Sanità

**Sen. Francesco Rutelli** III Commissione Affari Esteri ed Emigrazione.

**On. Paola Binetti** XII Commissione Affari Sociali

**On. Pier Ferdinando Casini** III Commissione Affari Esteri e Comunitari

**On. Savino Pezzotta** X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo

**Sen. Leopoldo Di Girolamo** Sindaco di Terni

**On. Gianni Alemanno** Sindaco del Comune di Roma

**Prof. Roberto Cerone** Presidente della Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale - SIMMESN

**Dott.ssa Marina Del Bue** Vice Presidente Federchimica Assobiotec

08.30           REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

09.00           APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

**Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

**Claudio Giustozzi** Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

## **LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: INTERVENTI PROGRAMMATI**

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"  
**Claudio Giustozzi** Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Bruno Dallapiccola**

Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma); Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)

**Leonardo Santi**

Presidente del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

10.30           CONCLUSIONI

**Giovanni Zotta**

Consigliere Giuridico del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

## SESSIONE I - 10 ANNI TRA IMMOBILISMO E INDIFFERENZA, EPPUR QUALCOSA SI MUOVE.

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Lucio Capurso**

Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica – IFO

Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"

**Antonio Comito**

Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

- 10.45      SEMPLIFICAZIONE DELLO SVILUPPO DI MEDICINALI PER AGEVOLARE LA RICERCA E INCREMENTARE COSI' LA SPERANZA DI NUOVE TERAPIE PER PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE  
**Relatore da definire**
- 11.00      UN AMBULATORIO MULTIDISCIPLINARE PER LE MALATTIE RARE  
**Andrea Bartuli**  
Responsabile del Reparto di Malattie Rare. Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù". Roma
- 11.15      STUDIARE, DIAGNOSTICARE E PREVENIRE LE MALATTIE RARE 2000 -2009 DIECI ANNI DI IMPEGNO DELL'ISTITUTO CSS-MENDEL  
**Bruno Dallapiccola**  
Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma); Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)  
**Rita Mingarelli**  
Direttore Tecnico Istituto Mendel (Roma). Direzione Scientifica I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza – S. Giovanni Rotondo (FG)
- 11.30      HOME TREATMENT: UNA RISORSA NEL TRATTAMENTO CON FARMACI ORFANI  
**Daniela Concolino**  
Ricercatore di Pediatria. Università Magna Grecia di Catanzaro. Responsabile Centro Regionale Pediatria Genetica e Malattie Rare
- 11.45      IL GRANDE INGANNO  
**Claudio Giustozzi**  
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- 12.00      MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE  
**Giovanni Neri**  
Direttore dell'Istituto di Genetica Medica. Policlinico Universitario "A. Gemelli" - Roma
- 12.15      TURISMO SANITARIO : SIRACUSA MILANO SOLO ANDATA  
**Nicola Didomenico\***  
Familiare di paziente affetta da patologia rara
- 12.30      MALATTIE RARE: PEDIATRI AL LAVORO PER CREARE UNA RETE SPECIALIZZATA  
**Pasquale Di Pietro**  
Presidente della Società Italiana di Pediatria SIP

## **SESSIONE II - PIANETA FARMACO. LA PILLOLA DEL MIRACOLO NON DEVE RIMANERE UN MIRAGGIO**

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Lucio Capurso**  
Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica – IFO  
Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"  
**Antonio Comito**  
Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

12.45 **LA PAROLA ALLE AZIENDE FARMACEUTICHE**

13.15 MALATTIE RARE ED ALIMENTAZIONE  
**Claudio Colombo**  
Chef

13.30 PAUSA

### **RIPRESA DEI LAVORI**

## **SESSIONE III - PILLOLE DI MALATTIE RARE ....COME VENGONO SPESI I FONDI ?**

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori : **Dario Romano Ferrante**  
Direttore del Servizio di Preospedalizzazione Chirurgica A.C.O. San Filippo Neri -  
Roma . Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"  
**Claudio Giustozzi**  
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.00 TRA COSTI E SPESE COSA RIMANE AI PAZIENTI ...  
**Corrado Stillo**  
Responsabile Nazionale dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti del  
Cittadino – Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.15 LA GESTIONE GALENICA DEI FARMACI ORFANI VANTAGGI PER I PAZIENTI E  
POSSIBILI RISPARMIO PER I GOVERNI  
**Giorgio Nenna**  
Farmacista. Responsabile del Progetto Nadolo e del Progetto sulla Gestione  
Galenica dei Farmaci Orfani

14.30 L' HOME CLINICAL ASSISTANCE: L'ESPERIENZA PILOTA DI PALERMO  
**Giacomo Mancuso**  
Direttore Ematologia Pediatrica Ospedale Santa Cristina. Palermo

14.45 MALATTIE RARE E BAMBINI: L'ATTIVITA' DEL POLICLINICO "A. GEMELLI"  
**Giuseppe Zampino**  
Responsabile del Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti. Policlinico  
Universitario "A. Gemelli" - Roma

15.00 ARTRITE REUMATOIDE CENERENTOLA IN SICILIA  
**Rosario Foti**  
Centro di riferimento ex Antares per la terapia dell'Artrite Reumatoide  
Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico - Vittorio Emanuele". Catania

- 15.30 **LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: INTERVENTI PROGRAMMATI**
- 16.00 **CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA**  
**Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente Associazione "G. 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 confermato

---

## **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 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.

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

Segreteria Organizzativa: **Galina Borzenkova, Valentina Cerone, Lorenzo Giustozzi, Rosa Schiano Lomoriello**

Comitato Scientifico:

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

## **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" <http://www.dossetti.it>**

Presidente **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)

**Sede Regionale Lombardia:** Corso Sempione, 83 – 20149 Milano - E-mail: [sedemilano@dossetti.it](mailto:sedemilano@dossetti.it)

**Sede Regionale Sicilia:** Viale Leonardo da Vinci, 17- 90145 Palermo - Tel. 091 6827531

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

**SOSTIENI** con la tua iscrizione le attività dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS 'Sviluppo e Tutela dei Diritti', a difesa del Diritto alla Salute per tutti dettato dall'art. 32 della Costituzione italiana.

**PER ISCRIVERSI E' NECESSARIO COMPILARE IL MODULO ON LINE SULL'HOME PAGE DEL SITO:**  
<http://www.dossetti.it>

**L'ISCRIZIONE DA' DIRITTO A PARTECIPARE, GRATUITAMENTE, A TUTTI GLI EVENTI ECM PROMOSSI DALL'ASSOCIAZIONE.**

**ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI PRESSO LA SEGRETERIA NAZIONALE – TEL 06 3389120**