



**Avvocati  
per l'Europa**

## **GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE**

# **ART.32: TUTELA DELLA SALUTE ... E LE MALATTIE RARE?**

## **“COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO”**

**Giovedì 16 settembre 2010 - ore 08.30 – 18.00 -**

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

**In fase di Accreditamento ECM:** Medico Chirurgo, Infermiere  
**Accreditato dal Consiglio dell'Ordine degli Avvocati di Roma:** Avvocati – n. 8 crediti

### **Scopo e obiettivi**

L'evento si propone di mettere a fuoco i temi legati alle patologie definite Rare ed alla disabilità che, inevitabilmente, ne consegue. Riteniamo di fondamentale importanza, alla ripresa dei lavori parlamentari, organizzare **un momento di confronto** che coinvolga i membri del Parlamento, gli esponenti del mondo scientifico, i rappresentanti dell'industria farmaceutica e del settore giuridico-legale, con l'obiettivo di ribadire l'urgenza di **rimodulare gli interventi legislativi in tale settore, nonché di licenziare i disegni di legge che da anni giacciono in Parlamento e che i pazienti attendono da oltre un decennio.**

Alla luce del quadro di incertezza politica delineatosi nell'ultimo periodo, non si può non tener presente che un eventuale scioglimento della legislatura vigente, determinerebbe un ennesimo rinvio della presa in carico delle esigenze di tali pazienti, i quali, oltre al dramma della malattia, pagano ogni giorno gli effetti di ritardi, attese e disinteresse.

### **Metodo di lavoro**

Relazioni su tema preordinato, discussione con i partecipanti e test di apprendimento finale.

### **SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:**

Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma.

ANAAO-ASSOMED, A.S.SO.FARM, ASSOGENERICI, CEINGE, CESV, FARMINDUSTRIA, FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, Ordine degli Avvocati di Roma, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP.

08.30 Registrazione dei partecipanti

09.00 Indirizzo di benvenuto e presentazione del convegno:  
**Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi, Domenico Condello**

Saluti Istituzionali

## SESSIONE 1 - PROFILO MEDICO

### PRIMA PARTE: MALATTIE RARE OGGI

Presiede e introduce **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderano **Antonio Comito, Carla Garbagnati Crosti**

09.15 L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE NELLE CRANIOSTENOSI  
**Concezio Di Rocco**

09.30 DIAGNOSI PRENATALE DI MALATTIE RARE: IL FETO COME PAZIENTE  
**Giovanni Neri**

09.45 LE MALATTIE RARE: ASPETTI ASSISTENZIALI COMUNI DI CONDIZIONI DIVERSE  
**Chiara Leoni**

10.00 MALATTIE RARE: L'ANELLO MANCANTE TRA DIAGNOSI E PRESA IN CARICO CLINICA  
**Italo Antonozzi**

10.15 INTERROGATIVI SULLE MALATTIE RARE  
**Francesco Salvatore**

10.30 MALATTIE RARE E IL PEDIATRA DI FAMIGLIA  
**Alberto Ferrando**

10.45 L'IMPEGNO DEI PEDIATRI SUL FRONTE DELLE MALATTIE RARE  
**Luigi Cataldi**

11.00 LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON MALATTIA RARA  
**Andrea Bartuli**

11.15 TERAPIE AVANZATE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE  
**Alessandro Aiuti**

11.30 LA GESTIONE CLINICA DI BAMBINI CON NEOPLASIE EMATOLOGICHE IN PAESI A  
RISORSE LIMITATE: MODELLO IRAQ  
**Anna Maria Testi**

### SECONDA PARTE: COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Presiede e introduce **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderano **Antonio Comito, Carla Garbagnati Crosti**

11.45 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DI CREARE SINERGIE  
**Domenica Taruscio**

12.00 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO  
**Claudio Giustozzi**

- 12.15 LA PRESA IN CARICO DEI GENITORI (CON UN FIGLIO CON UNA MALATTIA RARA)  
**Gianni Biondi**
- 12.30 MALATTIA RARA O PAZIENTE PSICOTICO?  
**Claudio Feliciani**
- 12.45 DISCUSSIONE
- 13.00 INTERVALLO

## SESSIONE 2 - PROFILO GIURIDICO

### PRIMA PARTE: ART.32: TUTELA DELLA SALUTE ...

13.30 Registrazione dei partecipanti

Saluto Istituzionale **Roberta Angelilli**

Presiede e introduce **Domenico Condello**

Modera **Mario Caligiuri**

14.00 L'EVOLUZIONE GIURISPRUDENZIALE IN MATERIA DI RESPONSABILITÀ PROFESSIONALE  
MEDICA  
**Domenico Condello**

14.30 LE PROBLEMATICHE GIURIDICHE LEGATE AL DIRITTO ALLA SALUTE  
**Antonella Minieri**

15.00 LA RESPONSABILITÀ MEDICA: ASPETTI COSTITUZIONALI  
**Massimo Siclari**

15.30 DISCUSSIONE

16.00 GLI INTERVENTI DELLA GUARDIA DI FINANZA SUL DIRITTO ALL'AMBIENTE ED ALLA  
SALUTE  
**Ufficiale della Guardia di Finanza**

16.30 RESPONSABILITÀ, RESPONSABILITÀ OGGETTIVA, OBBLIGAZIONI DI RISULTATO NELLA  
PROFESSIONE MEDICA  
**Andrea Melucco**

### SECONDA PARTE: MALATTIE RARE, LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Presiede **Ombretta Fumagalli Carulli**

Modera **Claudio Giustozzi**

17.00 INTERVENTI PREORDINATI

17.30 QUESTIONARIO DI VERIFICA E APPRENDIMENTO ECM

18.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA MANIFESTAZIONE

## SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

**On. Roberta Angelilli** Vice Presidente Parlamento Europeo; **On. Mario Baccini** XII Commissione Affari Sociali; **On. Emerenzio Barbieri** VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione; **On. Rosy Bindi** Vice Presidente della Camera dei Deputati; **On. Paola Binetti** XII Commissione Affari Sociali; **Sen. Raffaele Calabrò** XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Pier Ferdinando Casini** III Commissione Affari Esteri e Comunitari; **Dott.ssa Francesca Danese** Presidente CESV sede regionale Roma; **Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità; **On. Melania De Nichilo Rizzoli** XII Commissione Affari Sociali. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali; **Dott. Carlo Dionisi Vici** Direttivo Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e per lo Screening Neonatale; **Sen. Domenico Gramazio** Vice Presidente XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Sen. Giuseppe Leoni** XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali; **On. Doris Lo Moro** Segretario I Commissione Affari Costituzionali della Presidenza del Consiglio e Interni. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali; **Sen. Donatella Poretti** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Prof.ssa Isabella Quinti** Resp. U.O.D. Centro di Riferimento per le immunodeficienze primitive. Sapienza, Università di Roma.

## SONO STATI INVITATI I FIRMATARI DEI DDL PRESENTATI SULLE MALATTIE RARE NELLA XVI LEGISLATURA

### RELATORI E MODERATORI

#### *PROFILO MEDICO*

<b>Alessandro Aiuti</b>	Fondazione S. Raffaele del Monte Tabor, Milano
<b>Italo Antonozzi</b>	Sapienza Università di Roma
<b>Andrea Bartuli</b>	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
<b>Gianni Biondi</b>	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
<b>Luigi Cataldi</b>	Policlinico A. Gemelli, Roma
<b>Antonio Comito</b>	Direttivo Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori". Pediatra
<b>Concezio Di Rocco</b>	Policlinico A. Gemelli, Roma
<b>Claudio Feliciani</b>	Università del Sacro Cuore, Roma
<b>Alberto Ferrando</b>	Federazione regionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Liguria
<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
<b>Carla Garbagnati Crosti</b>	GILS - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
<b>Claudio Giustozzi</b>	Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
<b>Chiara Leoni</b>	Policlinico A. Gemelli, Roma
<b>Giovanni Neri</b>	Policlinico A. Gemelli, Roma
<b>Francesco Salvatore</b>	CEINGE – Biotecnologie Avanzate, Napoli
<b>Domenica Taruscio</b>	ISS, Roma
<b>Anna Maria Testi</b>	Sapienza Università di Roma

## **PROFILO GIURIDICO**

<b>Mario Caligiuri</b>	Direttivo Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”. Avvocato
<b>Domenico Condello</b>	Presidente Avvocati per l'Europa. Consigliere Ordine Avvocati Roma
<b>Andrea Melucco</b>	Avvocato del Foro di Roma
<b>Antonella Minieri</b>	Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”. Avvocato
<b>Massimo Siclari</b>	Ordinario di Diritto Costituzionale. Università Roma Tre
<b>Ufficiale della Guardia di Finanza</b>	

## **COMITATO SCIENTIFICO**

Anna Giuseppina Corvaglia	Casa di Cura Villa Grazia, Roma
Antonio Iannella	Segretario Generale Avvocati per l'Europa

## **SEGRETERIA DI PRESIDENZA SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

Sonia Sgrò (Associazione “G. Dossetti: i Valori”)  
Serena Andreozzi (Avvocati per l'Europa)

## **UFFICIO STAMPA**

**Rapporti con la Stampa** Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione “G. Dossetti: i Valori”  
cell. +39 347 3778006.

### **Accredito per la Stampa**

La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer, al n. +39 06 6783082

## **INFORMAZIONI GENERALI**

### **Modalità di iscrizione (Sezione medica)**

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo:  
<http://www.dossetti.it/convegni/schedaMR.html> (modalità non ECM)  
<http://www.dossetti.it/convegni/schedaMREcm.html> (modalità ECM), oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:  
Tel. +39 06 3389120; Cell. +39 348 8118752; Fax +39 06 30603259 E-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)

### **Modalità di iscrizione (Sezione giuridica)**

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo:  
<http://www.foroeuropeo.it> Tel. +39 06 3225073 (h. 13.00-17)

### **Posti disponibili: 210**

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno 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.

### **La partecipazione alla manifestazione è gratuita.**

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

**Si informa che tutti gli iscritti all'Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” hanno diritto a partecipare gratuitamente agli eventi ECM promossi dall'Associazione.**

## **Modalità di iscrizione all'Associazione**

Compilare il modulo on-line: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2010.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2010.pdf> ed inviarlo via fax al n. + 39 06 30603259

## **Attestati**

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta. A procedure di accreditamento espletate, sarà inviato l'attestato con i crediti formativi ECM.

---

## **Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"**

**Sede Nazionale** Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma – Tel. +39 06 3389120 – Cell.+39 348 8118752  
Fax +39 06 30603259 – e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)

**Sede Regionale Liguria** Corso Torino, 19/5A c/o Anna M. Galli – 16129 Genova  
e-mail: [sedeliguria@dossetti.it](mailto:sedeliguria@dossetti.it)

**Sede Regionale Lombardia** Corso Monforte, 2 – 20122 Milano Tel. +39 02 89452122 – Fax +39 02 89452125  
e-mail: [sedemilano@dossetti.it](mailto:sedemilano@dossetti.it)

**Sede Regionale Sicilia** Viale Leonardo da Vinci,17 – 90145 Palermo – Tel.+39 091 6827531  
e -mail: [sedesicilia@dossetti.it](mailto:sedesicilia@dossetti.it)