



PRESIDENTE Sen. **Ombretta Fumagalli Carulli**  
PRESIDENTE VICARIO SEN. **Mario Occhipinti**  
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>

## **PROGRAMMA DEFINITIVO (13.06)**

### **MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE "IL MIRAGGIO DELLA PREVENZIONE"**

**Martedì, 26 giugno 2007**

**Aula Giulio Cesare del Palazzo Senatorio  
Piazza del Campidoglio  
Roma**

Con il Patrocinio di

**Comune di Roma** - Assessorato alle politiche Sociali e Promozione della Salute  
**FIMMG** - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale  
**AISCIA** – Associazione Italo-Somala Comunità Internazionale e Africana

### **Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della Salute**

*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"**

*La diagnosi precocissima di alcune malattie genetiche rare dall'andamento gravemente degenerativo, e soprattutto di quelle che oggi non sono più orfane di un trattamento efficace, determinerebbe risultati di grande portata. Tra i più importanti, la possibilità di salvare la vita dei bambini affetti dalle forme più gravi e quello di iniziare la terapia prima che i danni causati dalla malattia ai diversi organi interessati siano irrimediabili nelle forme meno severe. Uno screening neonatale per diagnosticare le malattie rare per le quali è disponibile una cura riconosciuta (dietetica e/o farmacologica) è oggi tecnicamente possibile, con un rapporto costo-beneficio straordinariamente vantaggioso.*

Sono stati invitati:

**On. Rosy Bindi** Ministro delle Politiche per la Famiglia

**Sen. Clemente Mastella** Ministro della Giustizia

**Sen. Cesare Corsi** Vicepresidente 12° Commissione permanente Igiene e Sanità  
Senato della Repubblica

**On. Dorina Bianchi** Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali  
Camera dei Deputati

**On. Walter Veltroni** Sindaco di Roma

**On. Mariapia Garavaglia** Vicesindaco del Comune di Roma

**On. Mirko Coratti** Presidente del Consiglio Comunale di Roma

**On. Raffaella Milano** Assessore alle Politiche sociali e promozione della Salute del  
Comune di Roma

08.30 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**

Coordina i lavori della giornata

**Domenica Taruscio**

Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità

09.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti

**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"

- 09.15 Il ruolo centrale del Medico di famiglia: realtà e potenzialità nella gestione delle Malattie Rare  
**Giacomo Milillo**  
Segretario Generale Nazionale FIMMG
- 09.30 La Proposta di Legge n. 2418 a favore delle Malattie Rare  
**On. Mauro Fabris**  
Capogruppo del Gruppo Parlamentari Popolari – Udeur  
Camera dei Deputati
- 09.45 Le Malattie Rare e il ruolo del Ministero della Salute  
E' stato invitato il **Sen. Prof. Antonio Gaglione**  
Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
- 10.00 Tutela della Salute: è un Diritto Costituzionale?  
**Corrado Stillo**  
Responsabile Osservatorio Tutela e sviluppo dei Diritti dell'Associazione  
"G. Dossetti: I Valori
- 10.15 Screening neonatale per le malattie da accumulo  
**Giovanni V. Coppa**  
Direttore Istituto di Scienze Materno Infantili  
Università Politecnica delle Marche, Ancona
- 10.30 Screening neonatale e prevenzione: realtà o miraggio?  
**Giovanni Neri**  
Direttore Istituto di Genetica Medica  
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 10.45 Screening neonatale e risposte attese  
**Flavio Bertoglio**  
Presidente Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini
- 11.00 Il punto di vista dell'Ostetrico Ginecologo  
**Alessandro Caruso**  
Direttore Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica  
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 11.15 Il ruolo delle Associazioni dei pazienti  
**Mauro Boccato**  
Vicepresidente Associazione Pazienti Anderson-Fabry (AIPAF)
- 11.30 Il pediatra di fronte alla malattia rara  
**Antonio Comito**  
Primario Pediatria
- 11.45 Malattie metaboliche ereditarie: screening neonatale allargato in tandem  
massa  
**Enrico Zammarchi**  
Professore ordinario di Pediatria – Dipartimento di Pediatria  
Università di Firenze, AOU Meyer

- 12.00      6 marzo 2006 – 26 giugno 2007: tra immobilismo e indifferenza  
**Claudio Giustozzi**  
Segretario nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"
- 12.15      13.30  
La voce delle Associazioni: interventi preordinati e discussione  
E' previsto il saluto della Vice-Presidente  
Associazione AISCIA **Elena Sorrento**
- 13.30      14.00  
Conclusioni e chiusura della Giornata  
**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"

Nel corso dei lavori della giornata i relatori risponderanno alle domande dei Giornalisti

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 comunicare, entro venerdì 22 giugno, nome e cognome alla Segreteria Organizzativa, tramite fax o e-mail

Tel. 06 3389120 – Fax 06 – 30603259

e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) – [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)

Segreteria Organizzativa

**Gian Piero Nicolini**

Comitato Scientifico

**Stefania Cupido, Anna Maria Guadagni, Ivana Purificato, Cristina Spizzamiglio**

**L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARA' RILASCIATO AL TERMINE DEI LAVORI, A COLORO CHE NE AVRANNO FATTO RICHIESTA**

**Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti:  
I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti" ONLUS**

Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma

Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259

e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) – [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)