



PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Sen. Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
00135 – ROMA – Via Giulio Salvadori, 14/16
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

L'assistenza domiciliare, un'opportunità per le Malattie Rare. *L'esperienza pilota dell'Emofilia*

**Mercoledì, 12 settembre 2007
dalle ore 08.00 alle ore 14.00
CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)**

Con il Patrocinio di

Ministero delle Politiche per la Famiglia

Ministero della Salute

Istituto Superiore di Sanità

Regione Lazio

Provincia di Roma

Ufficio del Consigliere delegato alle Politiche dell'Handicap

Comune di Roma

Assessorato alle Politiche Sociali e Promozione della Salute

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”

L’assistenza domiciliare nelle malattie rare, oggi, è un progetto perseguibile grazie alla disponibilità di tecnologie, dispositivi medici e personale specialistico adeguatamente formato. I principali attori, che devono operare in sinergia, sono le strutture territoriali e il medico di medicina generale. Possono essere favorite organizzazioni di assistenza domiciliare, anche tramite associazioni di volontariato, opportunamente sponsorizzate, che consentano al paziente di rimanere nel proprio domicilio, migliorandone la qualità di vita. Al tempo stesso, i familiari risulterebbero alleggeriti dal peso dell’assistenza prestata in strutture lontane dalla propria abitazione, con evidenti vantaggi anche sull’attività lavorativa.

Scopo del presente convegno è di sensibilizzare la sanità pubblica sui risvolti sociali e sull’abbattimento dei costi derivanti da una nuova organizzazione assistenziale, a diretto supporto dell’utente, tesa ad evitare i ricoveri in strutture pubbliche o private: la deospedalizzazione.

Sono stati invitati:

Sen. Clemente Mastella
Ministro della Giustizia

On. Piero Marrazzo
Presidente della Regione Lazio

On. Walter Veltroni
Sindaco di Roma

On. Mariapia Garavaglia
Vicesindaco del Comune di Roma

On. Tiziana Biolghini
Consigliere delegato alle politiche dell’Handicap della Provincia di Roma

On. Raffaella Milano
Assessore alle Politiche Sociali
e Promozione della Salute del Comune di Roma

- 08.15 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**
- Coordinano i lavori
Anna Maria Comito
Presidente COFACE-handicap e Vice Presidente U.F.HA
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 "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 09.15 Il ruolo del Medico di famiglia nell'assistenza domiciliare
Amedeo Bianco
Presidente Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO
- 09.30 La casa delle punture: la paura dell'Ospedale nell'immaginario del bambino
On. Dr.ssa Dorina Bianchi
Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali - Camera dei Deputati
- 09.45 L'assistenza domiciliare e il punto di vista delle Istituzioni
Sen. Prof. Antonio Gaglione
Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
- 10.00 L'autoinfusione domiciliare: trenta anni di esperienza pratica
Massimo Morfini
Vice Presidente Associazione Italiana Centri Emofilia - AICE
- 10.15 "L'ospedale a casa": il punto di vista dell'Associazione Dossetti
Corrado Stillo
Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 10.30 Le difficoltà dell'infusione domiciliare nella terapia enzimatica sostitutiva
Mauro Boccato
Vicepresidente Associazione Pazienti Anderson-Fabry (AIPAF)
- 10.45 Le problematiche dell'ospedalizzazione domiciliare
Filippo Palumbo
Direttore Generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema
Ministero della Salute

- 11.00 Il background legislativo dell'emofilia a favore della terapia domiciliare
Sen. Avv. Cesare Corsi
Vicepresidente 12^a Commissione permanente Igiene e Sanità - Senato della Repubblica
- 11.15 L'home clinical assistance: il progetto e l'investimento etico
Silvio Gherardi
Presidente Baxter Italia
- 11.30 L'home clinical assistance: l'esperienza pilota di Palermo
Giacomo Mancuso
Direttore Ematologia Pediatrica Ospedale Santa Cristina, Palermo
- 11.45 L'assistenza domiciliare in età pediatrica: dimissione precoce o precoce reinserimento in famiglia?
Anna Maria Guadagni
Medico pediatra Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 12.00 L'infermiere di famiglia: protagonista nella implementazione delle cure domiciliari integrate
Antonio Casadei
Segretario provinciale del Sindacato delle Professioni Infermieristiche Nursind, Roma
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 12.15 Il rapporto tra cittadino e sanità: la deospedalizzazione
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"
- 12.30 Interventi preordinati di Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti
- 14.00 Conclusioni
Sen. Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

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

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

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 e un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

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

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario comunicare nome e cognome, entro martedì 11 settembre 2007, alla Segreteria Organizzativa:
e-mail: segreteria@dossetti.it - Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

Segreteria Organizzativa
Daniela Blasi, Lorenzo Giustozzi, Gian Piero Nicolini

Comitato Scientifico
Anna Maria Comito, Anna Maria Guadagni

Rapporti con le Istituzioni
Grazia Orlanducci

Ufficio Legale
Antonella Minieri

Per i giornalisti:
Claudio Giustozzi (Segretario nazionale)
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 – Cell. 347 3778006
e-mail: segreteria@dossetti.it

Per l'accredito giornalisti:
è d'obbligo rispettare la procedura prevista dall'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati:
invio della richiesta accredito Stampa via fax al n. **06 6783082**

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

**Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti:
i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti"**
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

L'evento è stato realizzato grazie al contributo liberale di

BAXTER