



PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**  
PRESIDENTE VICARIO **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>

Giornata del diritto costituzionale  
per la tutela della salute

## **MALATTIE RARE E DISABILITÀ**

**“Siamo Rari...ma Tanti”**

## **SINERGIE SALUTE FAMIGLIA SCUOLA**

Mercoledì 5 dicembre 2007

**CAMERA DEI DEPUTATI**

**Palazzo Marini – Sala delle Conferenze**

Via del Pozzetto, 158 – Roma

---

*Con il Patrocinio di*

- **Ministero della Salute**
- **Istituto Superiore di Sanità**
- **Regione Lazio**
- **Regione Veneto**
- **Provincia di Roma**
- **Comune di Roma**
- **Federazione Italiana Medici di Famiglia – FIMMG**
- **Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP**
- **Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri FNOMCeO**

- **Ministero delle Politiche per la Famiglia\***
- **Ministero della Pubblica Istruzione\***
- **Ministero della Ricerca Scientifica\***

\* In attesa di conferma

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"**

**Art. 38 "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale"**

-----

**Sono stati invitati i Leader di tutti i Partiti presenti in Parlamento**

-----

- 08.15      **Registrazione dei partecipanti al Convegno**
- 09.00      Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti  
**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**  
 Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 09.15      Lettura Magistrale "Il diritto alla salute"  
**S. Em. Cardinale Javier Lozano Barragán**  
 Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari -  
 Per la Pastorale della Salute

## **SESSIONE I**

- Moderatori **Corrado Stillo**  
 Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti  
 Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"  
**Domenica Taruscio**  
 Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare  
 Istituto Superiore di Sanità
- 09.45      Ricerca e Sanità pubblica nelle Malattie Rare  
**Giovanni Zotta**  
 Direttore Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica  
 Ministero della Salute

- 10.00 Il Servizio Sanitario Nazionale e le Malattie Rare  
**Filippo Palumbo**  
Direttore Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema  
Ministero della Salute
- 10.15 L'Agenda Italiana del Farmaco e le Malattie Rare  
**Giuseppe Traversa**  
Direttore Ricerca e Sviluppo dell'Agenda Italiana del Farmaco – AIFA
- Moderatori **Lucio Capurso**  
Direttore U.O.C Gastroenterologia A.C.O. S. Filippo Neri - Roma  
**Corrado Stillo**  
Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti  
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 10.30 Malattie "orfane" di terapia: tra innovazione e continue sfide per la ricerca  
**Giorgio Ghignoni**  
Direttore Esecutivo Pfizer Italia
- 10.40 Razionalizzare la spesa pubblica in sanità tramite la deospedalizzazione  
**Silvio Gherardi**  
Presidente Baxter Italia
- 10.50 Orphan Europe e Recordati: quale strategia per i malati rari?  
**Federico Nazzari**  
Consigliere di Amministrazione Recordati S.p.A.
- 11.00 Il WEB come consulente sanitario globale  
**Paolo Grillo**  
Direttore Business & Public Affairs – MERCK SERONO S.p.A.  
affiliata MERCK SERONO S.A.

dalle 11.10 alle 11.30 intervengono

**Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti**

## **SESSIONE II**

- Presiede **Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- Moderatori **Lucio Capurso**  
Direttore U.O.C. Gastroenterologia A.C.O. S. Filippo Neri - Roma  
**Corrado Stillo**  
Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti  
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 11.30 Siamo Rari... ma Tanti! Ma... Quanti?  
**Claudio Giustozzi**  
Segretario Nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

11.45 I cittadini per l'Europa e il ruolo delle famiglie per una cittadinanza europea

**Anna Maria Comito**

Presidente COFACE – handicap e vice Presidente U.F.HA

12.00 Il 2008 sarà l'anno dei Malati Rari?

**On. Dr.ssa Dorina Bianchi**

Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

### **SESSIONE III**

Moderatori **Grazia Orlanducci**

**Stefania Cupido**

Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

12.15 Rari ma non soli: il ruolo centrale del pediatra nelle Malattie Rare

**Giuseppe Mele**

Presidente della Federazione Italiana Medici Pediatri - FIMP

12.30 Ricerca, più fondi o cervelli in fuga

**Sergio Dompé**

Presidente Farindustria

12.45 Il Medico di famiglia nel pianeta Malattie Rare

**Giacomo Milillo**

Segretario Nazionale Generale della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale - FIMMG

13.00 Malattie Rare e farmaci orfani: attività del Centro Nazionale Malattie Rare a livello nazionale ed europeo

**Domenica Taruscio**

Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

dalle 13.15 alle 13.30 intervengono

**Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti**

-----

**Pausa dalle 13.30 alle 14.00**

-----

## SESSIONE IV

Presiede ed apre i lavori

**Sen. Prof. Antonio Gaglione**

Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Moderatori **Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

**Sen Dr. Mario Occhipinti**

Presidente Vicario dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

14.00 Screening neonatale ed accesso alla terapia

**Riccardo Palmisano**

Vice Presidente e General Manager – GENZYME S.r.l.

14.15 Strategie che promuovano l'assunzione di acido folico in epoca periconcezionale per la prevenzione dei difetti congeniti del DTN

**Monica Capasso**

Direzione Generale Farmaci e Dispositivi Medici, Ministero della Salute

14.30 Wyeth e le Malattie Rare: un impegno che continua

**Gilberto Riggi**

Responsabile sviluppo nuovi prodotti Wyeth Italia

### Tavola Rotonda

#### Disegni di Legge in favore delle Malattie Rare cui ha contribuito l'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

14.45 Ddl n. 496 del 24/05/2006

**Sen. Emanuela Baio Dossi\***

14.55 Ddl n. 2418 del 20/03/2007

**On. Mauro Fabris\***

15.05 Ddl n. 2418 del 20/03/2007 (cofirmatario)

**On. Alessandro Forlani\***

15.15 Ddl n. 2611 del 08/05/2007

**On. Enrico Buemi\***

15.25 Ddl n. 2810 del 20/06/2007

**On. Dorina Bianchi**

dalle 15.35 alle 16.00 interverranno

**Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti**

## SESSIONE V

16.00 La Legge 104  
**Stefania Cupido**  
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

16.15 Aspetti legali legati alle Malattie Rare  
**Mario Caligiuri**  
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

dalle 16.30 alle 17.00 interverranno

### **Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti**

17.00 Conclusioni e chiusura del Convegno  
**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

\* Sono stati invitati

---

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 compilare il modulo on line raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare nome e cognome, entro martedì 4 dicembre 2007, 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 e un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

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

### **Segreteria Organizzativa**

Rossella Berardi, Daniela Cocina, Laura Giovannini, Lorenzo Giustozzi, Claudia Testardi

### **Comitato Scientifico**

Stefania Cupido, Anna Maria Guadagni, Ivana Purificato

### **Rapporti con le Istituzioni**

Grazia Orlanducci

### **Rapporti con le Aziende**

Gian Piero Nicolini

### **Ufficio Legale**

Mario Caligiuri, Antonella Minieri

**Rapporti con la stampa**

Claudio Giustozzi (Segretario nazionale) Cell. 347 3778006,  
Rossella Berardi, Daniela Cocina, Laura Giovannini Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259  
e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto: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 ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI - ALLE ORE 17.00 – A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA**

-----

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

**Presidente Associazione:** Sen. Ombretta Fumagalli Carulli

**Presidente Vicario:** Sen. 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)

---