**ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI"**
Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 Cell. 380 8925801
E-mail: relazioniesterne@dossetti.it
http://www.dossetti.it

# Art. 32 della Costituzione italiana: Diritto alla Salute

## - Malati Rari e persone con disabilità -

## Ladri di Carrozzelle:

# Concerto "NATALE 2024 SENZA BARRIERE"

**Martedì, 17 dicembre 2024 ore 16.00 – 19.00**

Sala "SPAZIO EUROPA"
Via IV Novembre, 149 – Roma

(Gestito dall'Ufficio del Parlamento europeo in Italia e dalla Rappresentanza in Italia della Commissione europea)

## Con i patrocini del Senato della Repubblica e della Camera dei deputati

Senato della Repubblica

# CONOSCERE LE MALATTIE RARE E LA DISABILITÀ

- Promuovere, con l'esibizione di Ladri di Carrozzelle all'interno della prestigiosa sala "SPAZIO EUROPA", il Diritto alla salute e alla cura dei malati rari e delle persone con disabilità che restano oggi, ancora per molti aspetti, *invisibili* alle Istituzioni.

- Sensibilizzare le Istituzioni, nazionali e regionali, alla migliore conoscenza e consapevolezza del Diritto alla Cura e alle migliori cure e diagnosi disponibili nel mondo delle malattie rare e della disabilità, ma, con un veicolo diverso: un CONCERTO DI NATALE, per validare e concretizzare un legame tra racconto reale e promozione del Diritto alla Salute, che possa garantire ai malati l'accesso all'innovazione farmacologica e tecnologica oggi disponibile.

- Favorire Integrazione per i malati rari e per le persone con disabilità, spesso privi di accesso ai servizi sanitari e all'innovazione farmacologica e tecnologica oggi disponibile, per consentire a loro, e alle loro famiglie, di godere del Diritto di 'esistere' in modo indipendente e di partecipare attivamente a tutti gli aspetti della vita sociale e lavorativa.

## 16.00 Registrazione dei partecipanti

## 16.30 Apertura dell'evento e benvenuto ai partecipanti

**Ilenia Malavasi** – Camera dei Deputati: XII Commissione Affari Sociali; Intergruppo Malattie Rare e Oncologiche

### Presentazione dell'evento

**Domenica Taruscio** – C.S. Ass. Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"; Dip. Malattie Rare e **Ladri di Carrozzelle**

***Distrofichetto***: la prima canzone dei Ladri di Carrozzelle, autoironia graffiante e un modo completamente nuovo di raccontare la disabilità

## 16.40 Saluti Istituzionali

**Don Valerio Shango** – Direttore diocesano in problemi sociali e lavoro, diocesi di Rieti

**Antonio Decaro** – Commissione sanità, Parlamento Europeo *

**Antonio Parenti** – Direttore Public Health, Cancer and Health security, DG SANTE

**Elena Grech** – Rappresentanza in Italia della Commissione europea

**Massimiliano Maselli** – Assessorato all'Inclusione sociale e Servizi alla persona, Regione Lazio Regione Lazio

**Denise Lancia** – Assessorato Politiche Sociali e Pari Opportunità, Municipio Roma X

**Enrico Piccinini** – Coordinatore Gruppo Malattie Rare di Farmindustria

* In attesa di conferma

## INTRODUZIONE AL CONCERTO

**17.20** **Antonella Minieri** – Avvocato, Ass. Culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori, Sviluppo e Tutela dei Diritti" e **Ladri di Carrozzelle**

***Nei mari del Sud***: una delle ultime canzoni della band, sigla di chiusura della trasmissione di RAI 3 "O anche no", di cui i Ladri sono protagonisti

## PENSIERI E PAROLE

**Ilenia Malavasi** – Camera dei Deputati: XII Commissione Affari Sociali; Intergruppo Malattie Rare e Oncologiche

**Silvio Gherardi** – Pres. C.S. Ass. Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"; **Domenica Taruscio** – C.S. Ass. Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"; Dip. Malattie Rare

**17.30** **Marcello Bettuzzi** – **UNIAMO**, Federazione Italiana Malattie Rare

***Diversi da chi***: canzone sulla diversità come valore e non come problema o ostacolo per vivere pienamente la vita

**17.40** **Francesco Macchia** – **OMAR**, Osservatorio Malattie Rare

***Jesse Owens***: brano su uno dei più grandi atleti di sempre che a Berlino nel 1936 vince 4 medaglie d'oro

**17.50** **Stefano Maiandi** – **FIABA ETS**, Fondo italiano per l'abbattimento delle barriere architettoniche

***Stravedo per la vita***: canzone eseguita al Festival di Sanremo nel 2017 e vero inno alla vita e all'ottimismo

**18.00** **Luciano Pollice** – **AISM**, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, sezione provinciale di Roma

***The best***: omaggio ad una grandissima artista come Tina Turner che è riuscita a sopravvivere alle difficoltà della vita grazie al potere della musica

**18.10** **Mario Caligiuri** – Avvocato, Ass. Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori, Sviluppo e Tutela dei Diritti" e **Elvia Raia** – **FederCentri APS**

***La leva calcistica***: canzone sul calcio per sottolineare l'importanza dello sport e dell'attività fisica per mantenersi giovani

**18.20** **Massimo Scaccabarozzi** – Direttore Think Tank On Radar, Fondazione Menarini e **Francesca Danese** – **Forum Terzo Settore Lazio APS**

***Knockin' on Heaven's Door***: canzone scritta da Bob Dylan e ricantata da tantissimi artisti che ne hanno apprezzato la splendida semplicità e la capacità di suscitare emozioni "bussando alle porte del paradiso"

**18.30** **Massimo Scaccabarozzi** – Direttore Think Tank On Radar, Fondazione Menarini

***Albachiara:*** la canzone più iconica di Vasco Rossi

**18.40 Conclusione dell'evento**

***Santa Claus is coming to town***: gli Auguri di Natale di Ladri di carrozzelle

**Ilenia Malavasi** – Camera dei Deputati: XII Commissione Affari Sociali; Intergruppo Malattie Rare e Oncologiche

**Silvio Gherardi** – Pres. C.S. Ass. Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"; **Domenica Taruscio** – C.S. Ass. Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"; Dip. Malattie Rare

**Con il patrocinio gratuito di:**

FARMINDUSTRIA

**e di:**

SCLEROSI MULTIPLA associazione italiana

un mondo libero dalla SM Sezione Roma

FEDERENTRI ETS

FIABA

Forum Terzo Settore LAZIO

OMAR OSSERVATORIO MALATTIE RARE

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

*Grazie al contributo non condizionante di:*

Chiesi global rare diseases

AOP HEALTH

Dompé

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a ufficiostampa@dossetti.it

**L'iscrizione all'evento è gratuita e obbligatoria al seguente link:**
https://www.dossetti.it/convegni/2024/1217concerto/

Inquadra qui per vedere i video delle Relazioni ai nostri Convegni sul nostro canale YouTube Associazione G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela Dei Diritti"

**ORGANIZZAZIONE E INFORMAZIONI**

**Associazione Culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti"**
Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma Tel. 06 3389120 Cell. 380 8925801
https://www.dossetti.it e-mail: relazioniesterne@dossetti.it

## Comitato Scientifico Associazione Culturale ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”

Presidente: **Silvio Gherardi**

Dip. Etica in sanità: **Salvatore Amato;** Dip. Dispositivi medici e tecnologie sanitarie e digitali utilizzate ai fini della prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione in sanità: **Marcella Marletta;** Area Governo Clinico: **Marino Nonis;** Dip. HTA e nuove tecnologie in medicina specialistica: **Vittorio Donato;** Dip. Cardiovascolare: **Francesco Fedele;** Dip. Antropologia Medica e Storia della Salute: **Vittorio Alessandro Sironi;** Dip. Antibiotico resistenza: **Stefania Stefani;** Dip. Malattie Rare: **Domenica Taruscio**

---



*Foto di G. Caggiati*

“L’unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri” *Giuseppe Dossetti (marzo 1945)*

**Art 1 dello Statuto**

[…] L’Associazione si richiama ai principi etici e politico-culturali dossettiani della “Civitas humana” e si prefigge di contribuire, operando nella società odierna, alla realizzazione di una democrazia compiuta e rinnovata. […] Si prefigge di superare le vecchie barriere ideologiche, operando per una democrazia reale e partecipata, al fine di superare le distanze tra il cittadino e le Istituzioni, perché l’Associazione crede che «…nel ritmo della vicenda storica, la partecipazione al progresso sociale è indissociabile dalla partecipazione al progresso politico…». […]