

Foto: 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".

(marzo 1945) GIUSEPPE DOSSETTI

Per sostenerci,
donate il vostro 5 x Mille alla nostra Associazione:
il nostro codice fiscale da indicare nella denuncia dei redditi è
97192920581

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"

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 Cursi
Vicepresidente 12ª 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
È 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 Pediatra

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
È 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 – 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 – www.dossetti.it