SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

Sen. Emanuela Baio Segretario della Presidenza del Senato

Sen. Dorina Bianchi XII Commissione Igiene e Sanità
Sen. Giuseppe Leoni XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali

On. Emerenzio Barbieri VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione
Membro Delegazione Italiana all'Assemblea Parlamentare dell'Organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa (OSCE)
On. Paola Binetti XII Commissione Affari Sociali
On. Pier Ferdinando Casini III Commissione Affari Esteri e Comunitari
On. Savino Pezzotta X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo

On. Nicola Zingaretti Presidente Provincia di Roma

On. Marco Zabotti Consigliere Regionale Regione Veneto

On. Marco Pomarici Presidente del Consiglio Comunale di Roma

Prof. Fernando Aiuti Presidente della Commissione Speciale Politiche Sanitarie. Comune di Roma
Prof. Adolfo Panfili Delegato del Sindaco di Roma per le ASL ed Incaricato per i rapporti con gli Enti Istituzionali Sanitari

SONO STATI INVITATI INOLTRE:

Dott.ssa Rita Battaglia Vicepresidente Nazionale Federconsumatori
Dott. Amedeo Bianco Presidente Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO
Avv. Vittorio Amedeo Marinelli Presidente European Consumers
Dott. Giuseppe Mele Presidente Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP
Prof. Pierluigi Navarra Consigliere Società Italiana di Farmacologia (SIF). Prof. Ordinario di Farmacologia. Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma
Dott. Franco Vimercati Presidente Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE
Mons. Zygmunt Zimowski
Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari

09.15 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE
Prof. Ferruccio Fazio
Ministro della Salute

09.30 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

09.45 **LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI**

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Anna Maria Comito**
Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs "Clelia"
Leonardo Santi
Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

MALATTIE RARE: LE STORIE
Loredana Martinez
Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi AIMS – Onlus

LA TUTELA DEI MALATI RARI
Piero Santantonio
Presidente Associazione Mitocon

CONTRO OGNI TIPO DI BARRIERA …
Giuseppe Trieste
Presidente Fiaba Onlus

L'IMPORTANZA DELLA RICERCA
Maria Luisa Brandi
Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli

RAPPORTO SULL'ANGIODISPLASIA:
UNA MALATTIA … TANTE MALATTIE
Vera Puoti
ILA – Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

SESSIONE I – SIAMO RARI MA TANTI …
COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Leonardo Santi
Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Moderatori: **Lucio Capurso**
Presidente del Consiglio di Indirizzo e di Verifica – IFO - Roma
Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Antonio Comito
Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

10.30 COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI
Oliviero Beha*
Giornalista

10.45 IL DOLORE PELVICO CRONICO: MALATTIE RARE, RARE DIAGNOSI
Francesco Pesce
Specialista in Urologia e in Neurologia. Dirigente Unità Operativa di Neuro – Urologia Ospedale CPO – Roma

11.00 DISCUSSIONE

11.15 FARMACI OFF LABEL
Bruno Bembi
Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare – Regione Friuli Venezia Giulia

11.30 LE CONSEGUENZE DELLA CRISI SULLE SPESE PER LA SALUTE
Carla Collicelli
Vice Direttore Censis

11.45 DIRITTO ALLA SALUTE COME BENE PUBBLICO GLOBALE
Roberto Schiattarella*
Professore Ordinario di Politica Economica. Università di Camerino

12.00 SINERGIE ISTITUZIONALI E NUOVE DINAMICHE MEDICO PAZIENTE
Francesco Fedele
Dir. Dip. di Scienze Cardiovascolari e Respiratorie. Università "La Sapienza" Roma
Vittorio Vivenzio
Consigliere Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP)

12.20 DISCUSSIONE

13.00 PAUSA

SESSIONE II – PILLOLE DI MALATTIE RARE

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Alessandra Binazzi**
Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Antonio Comito
Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.15 PASSATA LA FESTA GABBATO LO SANTO
Corrado Stillo
Responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti. Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.30 MALATTIE RARE E DIRITTO ALLA SALUTE: UN BINOMIO IMPOSSIBILE?
Luisa Borgia
Già Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Presidente del Comitato di Bioetica INRCA – IRCCS. Docente di Bioetica e Referente Scientifica e Didattica del Master in Bioetica per le Sperimentazioni Cliniche e i Comitati Etici. Università Politecnica delle Marche

14.45 SANITA' E DIRITTO: I PUNTI CALDI DELLA BIOETICA. DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO
Giuseppe Zeppegno
Teologo Morale Perfezionato in Bioetica. Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale

15.00 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE
Luigi Chiariello
Dir. Cattedra di Cardiochirurgia e Centro Regionale Sindrome di Marfan. Università di Roma Tor Vergata. Policlinico Tor Vergata - Roma

15.15 L'IMPEGNO DI TELETHON PER LE MALATTIE RARE
Vincenzo Piazza
Resp. Rendicontazione Sociale - Telethon

15.30 LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE
Anna Maria Comito
Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs "Clelia"

15.45 ETICA E MALATTIE RARE
Roberto Lala
Endocrinologo Pediatra. Presidente della Società per lo Studio delle Malattie Rare. Membro del Tavolo Tecnico – Scientifico della Rete per le Malattie Rare della Regione Piemonte

16.00 L'INDUSTRIA FARMACEUTICA E LE MALATTIE RARE
Cav. Claudio Cavazza
Vicepresidente Farmindustria
Presidente Sigma Tau

16.15 DISCUSSIONE

16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Cav. Claudio Cavazza
Vicepresidente Farmindustria
Presidente Sigma Tau

Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potranno essere soggetti a variazione
*alla data di stampa non è stato confermato

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 i propri dati alla Segreteria Organizzativa:
Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259 - Cell. 348 8118752
e-mail: segreteria@dossetti.it
Segreteria di Presidenza: **Sonia Sgrò**
Segreteria Organizzativa: **Rosa Schiano Lomoriello**

Rapporti con la stampa: **Corrado Stillo**
Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARA' RILASCIATO, ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI, A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA.

Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" http://www.dossetti.it
Presidente **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Vicario **Dr. Mario Occhipinti**
Segretario Nazionale **Claudio Giustozzi**
Sede Nazionale: Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 - Cell. 348 8118752
e-mail: segreteria@dossetti.it – www.dossetti.it
Sede Regionale Lombardia: Corso Monforte, 2 - 20122 Milano
Tel. 02 89452122 - Fax 02 89452125 - e-mail: sedemilano@dossetti.it
Sede Regionale Sicilia: Viale Leonardo da Vinci,17 - 90145 Palermo
Tel. 091 6827531 - e-mail: sedesicilia@dossetti.it

SOSTIENI con la tua iscrizione le attività dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS 'Sviluppo e Tutela dei Diritti', a difesa del Diritto alla Salute per tutti dettato dall'art. 32 della Costituzione italiana.
PER ISCRIVERSI È NECESSARIO COMPILARE IL MODULO ON-LINE SULL'HOME PAGE DEL SITO: http://www.dossetti.it

L'ISCRIZIONE DA' DIRITTO A PARTECIPARE, GRATUITAMENTE, A TUTTI GLI EVENTI ECM PROMOSSI DALL'ASSOCIAZIONE

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI PRESSO LA SEGRETERIA NAZIONALE
Tel. 06 3389120 - Cell. 348 8118752