PRESIDENTE **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Dr. Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it http://www.dossetti.it

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

"Siamo Rari… ma Tanti"

Mercoledì 3 dicembre 2008, ore 08.30 – 16.30

COMUNE DI ROMA
PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma

PROGRAMMA DEFINITIVO

CON IL PATROCINIO DI

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Istituto Superiore di Sanità
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED
- Associazione Nazionale Chimici e Tecnologici Farmaceutici – ANCTF
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- Confederazione Italiana Pediatri – CIPe
- Cybermed – Portale Europeo di Informazione Medico-Scientifica
- Ente per le Nuove tecnologie, l'Energia e l'Ambiente – ENEA*
- Federazione delle Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici – A.S.SO.FARM*
- Federazione Italiana Medici di Famiglia – FIMMG
- Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP*
- Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO
- Federazione Nazionale Unitaria dei Titolari di Farmacia Italiani – FEDERFARMA*
- Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM
- Istituto Nazionale per lo studio, la valutazione e la Prevenzione del Rischio nelle Attività Tecnologiche – INPRAT

- Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica – SIBioC
- Società Italiana di Farmacologia – SIF*
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie – SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP*

SONO STATI INVITATI

Prof. Ferruccio FAZIO
Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
Sen. Antonio TOMASSINI
Presidente XII Commissione Igiene e Sanità
On. Savino PEZZOTTA
X Commissione Attività Produttive, Commercio e Turismo
Prof. Enrico GARACI
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
On. Gianni ALEMANNO
Sindaco del Comune di Roma
On. Marco POMARICI
Presidente del Consiglio Comunale di Roma
On. Sveva BELVISO
Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Roma
Roberto CAMMARELLE
Atleta delle Fiamme Oro medaglia d'Oro di pugilato Olimpiadi di Pechino

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

09.00 APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

SESSIONE I – SIAMO RARI… MA TANTI

Moderatori **Lucio Capurso**
Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma
Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Elisabetta Cerbai
Consigliere Società Italiana di Farmacologia
Professore Ordinario di Farmacologia, Università di Firenze

09.15 MALATTIE RARE E LA GIORNATA EUROPEA DELLE PERSONE DISABILI
Sen. Leopoldo Di Girolamo*
XII Commissione Permanente Igiene e Sanità

09.30 PROGRESSI NELLA DIAGNOSTICA DEI RITARDI MENTALI DA SBILANCIAMENTI GENOMICI
Bruno Dallapiccola
Ordinario di Genetica Medica - Università "La Sapienza" (Roma); Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma); Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)

09.45 PROGRESSI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI NELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE
Alberto Burlina
Direttore Unità Operativa Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie
Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera Università di Padova

10.00 MALATTIE RARE E CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
Matilde Leonardi
Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano
Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche

10.15 MALATI RARI, CITTADINI EUROPEI CON PARI DIGNITÀ E DIRITTO DI ACCESSO ALLE CURE E AI FARMACI, NELLA GIORNATA EUROPEA DELLE PERSONE DISABILI
Corrado Stillo
Responsabile Nazionale dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti del Cittadino – Associazione "G. Dossetti: i Valori"

SESSIONE II – LA PAROLA AI PAZIENTI: SEI DONNE PER SEI STORIE

Presiede **Giovanni Zotta***
Vice Capo di Gabinetto Vicario Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Capo Dipartimento dell'Innovazione, Ex Ministero della Salute

Moderatori **Enrica Giorgetti**
Direttore Generale Farmindustria
Lucio Capurso
Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma
Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"

10.30 **Carla Garbagnati Crosti**
Presidente Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia

10.40 **Lucia Marotta**
Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome Sjögren

10.50 **Maria Ilaria Sestu**
Patologia rara Cistite Interstiziale

11.00 **Loredana Martinez**
Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi, AIMS – ONLUS

11.10 **Paola Zotti***
Presidente D.E.B.R.A. Italia ONLUS - Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa

11.20 **Stefania Tedoldi**
Vicepresidente Associazione Nazionale Naevus Italia ONLUS

Conclusioni **Giovanni Zotta***
Vice Capo di Gabinetto Vicario Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Capo Dipartimento dell'Innovazione, Ex Ministero della Salute

SESSIONE III – MALATTIE RARE E DINTORNI

Moderatori **Stefania Cupido**
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Dario Romano Ferrante
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”

11.30 BAMBINI E MALATTIE RARE: MA “QUANTO” RARE?
Luigi Cataldi
Cattedra di Pediatria, Università Cattolica del Sacro Cuore,
Policlinico Universitario “A. Gemelli” - Roma
Consigliere Nazionale – Società Italiana di Pediatria

11.45 MALATTIE RARE E DISABILITÀ: ALCUNI ASPETTI DI ETICA
Carlo Petrini
Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità

12.00 MALATTIE RARE: UNA SFIDA PER L’ITALIA E L’EUROPA
Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

12.15 MALATTIE RARE: DIECI ANNI DI ASSORDANTE SILENZIO
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”

12.30 L’INDUSTRIA OLTRE IL FARMACO E LA RICERCA
Giorgio Ghignoni
Direttore Esecutivo Public Affairs & Policy Pfizer Italia

12.45 MALATTIE RARE DELLA COAGULAZIONE: CIÒ CHE NON SI SA. ASPETTI SOCIALI E PROGETTI EUROPEI
Flora Peyvandi
Professore Associato di Medicina Interna presso l’Università di Milano
Dipartimento Medicina e Specialità Mediche
Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi

13.00 DISCUSSIONE

13.30 PAUSA

SESSIONE IV – MALATTIE RARE… IN PILLOLE

Moderatori **Stefania Cupido**
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Dario Romano Ferrante
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”

14.30 UN’INFORMAZIONE PUÒ SALVARTI LA VITA
Giorgio Neri
Fondatore di “Cerca un Dottore – Informazione OK”
Commissione “Comunicazione ed Innovazione” - Ordine degli Ingegneri della Provincia di Firenze

14.45 LE MALATTIE RARE IN OFTALMOLOGIA, DALLA CONOSCENZA DEL BISOGNO ALL'INNOVAZIONE
Stefano Reggio
Direttore Scientifico e delle Relazioni Istituzionali, Allergan SpA

15.00 INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

15.30 DISCUSSIONE

16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

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

*Alla data di stampa non è stato ancora 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:
E-mail: segreteria@dossetti.it - Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

Segreteria di Presidenza
Tatiana Corona

Segreteria Organizzativa
Manuela Campanella, Lorenzo Giustozzi, Daniela Polidoro

Comitato Scientifico
Lucio Capurso (Direttore), **Alessanda Binazzi, Stefania Cupido, Dario Romano Ferrante, Ivana Purificato**

Ufficio Legale
Mario Caligiuri, Antonella Minieri

Rapporti con le istituzioni
Grazia Orlanducci

Rapporti con la Stampa
Claudio Giustozzi (Segretario nazionale)
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 - Cell. 347 3778006

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ 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”
Presidente dell’Associazione **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
E-mail: segreteria@dossetti.it – http://www.dossetti.it
Sede Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano
E-mail: sedemilano@dossetti.it