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

Giornata del diritto costituzionale per la tutela della salute

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

Siamo Rari...ma Tanti

Prima Giornata Europea delle Malattie Rare

venerdì, 29 febbraio 2008
ore 08.15 – 14.00
CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 – Roma

CON IL PATROCINIO DI

- Ministero della Salute
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- FEDERCHIMICA – ASSOBIOTEC Associazione Nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie
- Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne – COFACE

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"

08.15 **REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI AL CONVEGNO**

09.00 PRESENTAZIONE DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI
Sen. Dr. Mario Occhipinti
Presidente Vicario dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

LETTURA MAGISTRALE "IL DIRITTO ALLA SALUTE"
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

SESSIONE I

09.15 INDIRIZZI DI SALUTO
Sergio Dompé
Presidente Farmindustria

Sen. Avv. Cesare Cursi*
Vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

On. Dr. Leopoldo Di Girolamo
Membro XII Commissione Affari Sociali
Senato della Repubblica

On. Prof.ssa Adriana Ceci
Presidente della "Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi"

10.00 PRESIEDONO I LAVORI
On. Dr.ssa Dorina Bianchi
Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali
Camera dei Deputati

Sen. Dr.ssa Emanuela Baio Dossi
Membro della XII Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

Sen. Avv. Cesare Cursi*
Vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

Moderatore **Giornalista Rai**

----------INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI---------

APRE GLI INTERVENTI

Carla Garbagnati Crosti
Presidente Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia – GILS

Maria Elisabetta Villa
Presidente Gruppo di Sostegno Anemia Diamond Blackfan Onlus

Novella Valli
Cometa - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

Antonio Galliano
Vice Presidente Agenzia Italiana Documentazione Malattie Rare

Rappresentante
Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

Claudia Santandrea
Vice Presidente Associazione Sarda per lo studio
alla Sindrome di Marfan - Onlus

Giulia Santandrea
Presidente Associazione Sarda per lo studio
alla Sindrome di Marfan - Onlus

Pietro Francesco Marogna
Referente Scientifico Naevus Italia - Onlus

SESSIONE II

LE ATTIVITÀ PROGRAMMATE DELLA "FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA GIANNI BENZI" PER L'ACCESSO E LA SICUREZZA DELLE TERAPIE ORFANE

Prof. Vittorio Silano
Presidente Comitato Scientifico "Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi"

PRESIEDE I LAVORI

Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

Moderatori **Giornalista Rai**
On. Prof.ssa Adriana Ceci
Presidente della "Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi"

11.00 OFFICINA MALATTIE RARE: DIRITTO E TUTELA DELLA SALUTE
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

11.15 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

11.30 TEST GENETICI PREVISIONE E PREDIZIONE
Bruno Dallapiccola
Direttore Scientifico Istituto C.S.S. Mendel - Roma

11.45 MALATTIE GENETICHE E METABOLICHE IN PEDIATRIA
Gaetano Sabetta
Responsabile Unità Operativa Patologia Metabolica
Dipartimento di Neuroscienze - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

12.00 CASE MANAGER, BIOETICA, SCIENZE UMANE E DISABILITÀ
Matilde Leonardi
Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
Health And Disability Network (HEADNET)
Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche
Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS
Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano

12.15 CONNOTAZIONI SOCIO-SANITARIE DELLE MALATTIE RARE
Anna Maria Guadagni
Consiglio Direttivo dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

12.30 APROCCI TERAPEUTICI PER UN GRUPPO DI MALATTIE GENETICHE RARE: LE MALATTIE LISOSOMIALI
Rosa Salvioli
Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare
Istituto Superiore di Sanità - Roma

12.45 TRENTA MINUTI CON LE **INDUSTRIE FARMACEUTICHE**

Federico Nazzari - Recordati S.p.A.

Riccardo Palmisano - Genzyme S.r.l.

Paolo Grillo – Merck Serono S.p.A. affiliata Merck Serono S.A.

13.15 **INTERVENTI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI**

14.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

**Sono stati invitati*

NEL CORSO DELLA GIORNATA SARÀ SOTTOSCRITTO UN *PROTOCOLLO DI INTESA* TRA "FIABA - FONDO ITALIANO ABBATTIMENTO BARRIERE ARCHITETTONICHE" E L'ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI - SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI".

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, entro giovedì 28 febbraio 2008, compilare il modulo on line raggiungibile dall'home page dell'Associazione http://www.dossetti.it, oppure comunicare nome e cognome alla Segreteria Organizzativa: e-mail: 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
Laura Giovannini, Lorenzo Giustozzi, Paola Presutti

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,
Laura Giovannini, Paola Presutti Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it

Accredito giornalisti
La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito al n. 06 6783082, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer.

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI - ALLE ORE 14.00 – A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela 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 – http://www.dossetti.it
Sede Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano
e-mail: sedemilano@dossetti.it