GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
PER LA TUTELA DELLA SALUTE

ART.32: TUTELA DELLA SALUTE …
E LE MALATTIE RARE?

"COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO"

Giovedì 16 settembre 2010 - ore 08.30 – 18.00 -

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 - Roma (Piazza San Silvestro)

In fase di Accreditamento ECM: Medico Chirurgo, Infermiere
Accreditato dal Consiglio dell'Ordine degli Avvocati di Roma: Avvocati – n. 8 crediti

Scopo e obiettivi
L'evento si propone di mettere a fuoco i temi legati alle patologie definite Rare ed alla disabilità che, inevitabilmente, ne consegue. Riteniamo di fondamentale importanza, alla ripresa dei lavori parlamentari, organizzare **un momento di confronto** che coinvolga i membri del Parlamento, gli esponenti del mondo scientifico, i rappresentanti dell'industria farmaceutica e del settore giuridico-legale, con l'obiettivo di ribadire l'urgenza di **rimodulare gli interventi legislativi in tale settore, nonché di licenziare i disegni di legge che da anni giacciono in Parlamento e che i pazienti attendono da oltre un decennio.**
Alla luce del quadro di incertezza politica delineatosi nell'ultimo periodo, non si può non tener presente che un eventuale scioglimento della legislatura vigente, determinerebbe un ennesimo rinvio della presa in carico delle esigenze di tali pazienti, i quali, oltre al dramma della malattia, pagano ogni giorno gli effetti di ritardi, attese e disinteresse.

Metodo di lavoro
Relazioni su tema preordinato, discussione con i partecipanti e test di apprendimento finale.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma.
ANAAO-ASSOMED, A.S.SO.FARM, ASSOGENERICI, CEINGE, CESV, FARMINDUSTRIA, FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, Ordine degli Avvocati di Roma, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP.

08.30 Registrazione dei partecipanti

09.00 Indirizzo di benvenuto e presentazione del convegno:
Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi, Domenico Condello

Saluti Istituzionali

SESSIONE 1 - PROFILO MEDICO

PRIMA PARTE: MALATTIE RARE OGGI

Presiede e introduce **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderano **Antonio Comito, Carla Garbagnati Crosti**

09.15 L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE NELLE CRANIOSTENOSI
Concezio Di Rocco

09.30 DIAGNOSI PRENATALE DI MALATTIE RARE: IL FETO COME PAZIENTE
Giovanni Neri

09.45 LE MALATTIE RARE: ASPETTI ASSISTENZIALI COMUNI DI CONDIZIONI DIVERSE
Chiara Leoni

10.00 MALATTIE RARE: L'ANELLO MANCANTE TRA DIAGNOSI E PRESA IN CARICO CLINICA
Italo Antonozzi

10.15 INTERROGATIVI SULLE MALATTIE RARE
Francesco Salvatore

10.30 MALATTIE RARE E IL PEDIATRA DI FAMIGLIA
Alberto Ferrando

10.45 L'IMPEGNO DEI PEDIATRI SUL FRONTE DELLE MALATTIE RARE
Luigi Cataldi

11.00 LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON MALATTIA RARA
Andrea Bartuli

11.15 TERAPIE AVANZATE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE
Alessandro Aiuti

11.30 LA GESTIONE CLINICA DI BAMBINI CON NEOPLASIE EMATOLOGICHE IN PAESI A RISORSE LIMITATE: MODELLO IRAQ
Anna Maria Testi

SECONDA PARTE: COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Presiede e introduce **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderano **Antonio Comito, Carla Garbagnati Crosti**

11.45 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DI CREARE SINERGIE
Domenica Taruscio

12.00 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO
Claudio Giustozzi

12.15 LA PRESA IN CARICO DEI GENITORI (CON UN FIGLIO CON UNA MALATTIA RARA)
Gianni Biondi

12.30 MALATTIA RARA O PAZIENTE PSICOTICO?
Claudio Feliciani

12.45 DISCUSSIONE

13.00 INTERVALLO

SESSIONE 2 - PROFILO GIURIDICO

PRIMA PARTE: ART.32: TUTELA DELLA SALUTE …

13.30 Registrazione dei partecipanti

Saluto Istituzionale **Roberta Angelilli**

Presiede e introduce **Domenico Condello**

Modera **Mario Caligiuri**

14.00 L'EVOLUZIONE GIURISPRUDENZIALE IN MATERIA DI RESPONSABILITÀ PROFESSIONALE MEDICA
Domenico Condello

14.30 LE PROBLEMATICHE GIURIDICHE LEGATE AL DIRITTO ALLA SALUTE
Antonella Minieri

15.00 LA RESPONSABILITÀ MEDICA: ASPETTI COSTITUZIONALI
Massimo Siclari

15.30 DISCUSSIONE

16.00 GLI INTERVENTI DELLA GUARDIA DI FINANZA SUL DIRITTO ALL'AMBIENTE ED ALLA SALUTE
Ufficiale della Guardia di Finanza

16.30 RESPONSABILITÀ, RESPONSABILITÀ OGGETTIVA, OBBLIGAZIONI DI RISULTATO NELLA PROFESSIONE MEDICA
Andrea Melucco

SECONDA PARTE: MALATTIE RARE, LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Presiede **Ombretta Fumagalli Carulli**

Modera **Claudio Giustozzi**

17.00 INTERVENTI PREORDINATI

17.30 QUESTIONARIO DI VERIFICA E APPRENDIMENTO ECM

18.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA MANIFESTAZIONE

SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

On. Roberta Angelilli Vice Presidente Parlamento Europeo; **On. Mario Baccini** XII Commissione Affari Sociali; **On. Emerenzio Barbieri** VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione; **On. Rosy Bindi** Vice Presidente della Camera dei Deputati; **On. Paola Binetti** XII Commissione Affari Sociali; **Sen. Raffaele Calabrò** XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Pier Ferdinando Casini** III Commissione Affari Esteri e Comunitari; **Dott.ssa Francesca Danese** Presidente CESV sede regionale Roma; **Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità; **On. Melania De Nichilo Rizzoli** XII Commissione Affari Sociali. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali; **Dott. Carlo Dionisi Vici** Direttivo Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e per lo Screening Neonatale; **Sen. Domenico Gramazio** Vice Presidente XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Sen. Giuseppe Leoni** XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali; **On. Doris Lo Moro** Segretario I Commissione Affari Costituzionali della Presidenza del Consiglio e Interni. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali; **Sen. Donatella Poretti** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Prof.ssa Isabella Quinti** Resp. U.O.D. Centro di Riferimento per le immunodeficienze primitive. Sapienza, Università di Roma.

SONO STATI INVITATI I FIRMATARI DEI DDL PRESENTATI SULLE MALATTIE RARE NELLA XVI LEGISLATURA

RELATORI E MODERATORI

PROFILO MEDICO

Alessandro Aiuti	Fondazione S. Raffaele del Monte Tabor, Milano
Italo Antonozzi	Sapienza Università di Roma
Andrea Bartuli	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Gianni Biondi	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Luigi Cataldi	Policlinico A. Gemelli, Roma
Antonio Comito	Direttivo Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori". Pediatra
Concezio Di Rocco	Policlinico A. Gemelli, Roma
Claudio Feliciani	Università del Sacro Cuore, Roma
Alberto Ferrando	Federazione regionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Liguria
Ombretta Fumagalli Carulli	Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Carla Garbagnati Crosti	GILS - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
Claudio Giustozzi	Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Chiara Leoni	Policlinico A. Gemelli, Roma
Giovanni Neri	Policlinico A. Gemelli, Roma
Francesco Salvatore	CEINGE – Biotecnologie Avanzate, Napoli
Domenica Taruscio	ISS, Roma
Anna Maria Testi	Sapienza Università di Roma

PROFILO GIURIDICO

Mario Caligiuri	Direttivo Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”. Avvocato
Domenico Condello	Presidente Avvocati per l’Europa. Consigliere Ordine Avvocati Roma
Andrea Melucco	Avvocato del Foro di Roma
Antonella Minieri	Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”. Avvocato
Massimo Siclari	Ordinario di Diritto Costituzionale. Università Roma Tre
Ufficiale della Guardia di Finanza	

COMITATO SCIENTIFICO

Anna Giuseppina Corvaglia	Casa di Cura Villa Grazia, Roma
Antonio Iannella	Segretario Generale Avvocati per l’Europa

SEGRETERIA DI PRESIDENZA	Sonia Sgrò (Associazione “G. Dossetti: i Valori”)
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA	Serena Andreozzi (Avvocati per l’Europa)

UFFICIO STAMPA

Rapporti con la Stampa Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione “G.Dossetti: i Valori” cell. +39 347 3778006.

Accredito per la Stampa
La procedura dell’Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l’invio di un fax di accredito, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer, al n. +39 06 6783082

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione (Sezione medica)

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all’indirizzo:
http://www.dossetti.it/convegni/schedaMR.html (modalità non ECM)
http://www.dossetti.it/convegni/schedaMREcm.html (modalità ECM), oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:
Tel. +39 06 3389120; Cell. +39 348 8118752; Fax +39 06 30603259 E-mail: segreteria@dossetti.it

Modalità di iscrizione (Sezione giuridica)

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all’indirizzo:
http://www.foroeuropeo.it Tel. +39 06 3225073 (h. 13.00-17)

Posti disponibili: 210

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l’accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, la trasmissione all’Ufficio Sicurezza della Camera dei Deputati della lista nominale di tutti i partecipanti ed un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

Per l’accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido.

La partecipazione alla manifestazione è gratuita.
Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Si informa che tutti gli iscritti all’Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” hanno diritto a partecipare gratuitamente agli eventi ECM promossi dall’Associazione.

Modalità di iscrizione all'Associazione

Compilare il modulo on-line: http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2010.html

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2010.pdf ed inviarlo via fax al n. + 39 06 30603259

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta.
A procedure di accreditamento espletate, sarà inviato l'attestato con i crediti formativi ECM.

Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Sede Nazionale Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma – Tel. +39 06 3389120 – Cell.+39 348 8118752
Fax +39 06 30603259 – e-mail: segreteria@dossetti.it

Sede Regionale Liguria Corso Torino, 19/5A c/o Anna M. Galli – 16129 Genova
e-mail: sedeliguria@dossetti.it

Sede Regionale Lombardia Corso Monforte, 2 – 20122 Milano Tel. +39 02 89452122 – Fax +39 02 89452125
e-mail: sedemilano@dossetti.it

Sede Regionale Sicilia Viale Leonardo da Vinci,17 – 90145 Palermo – Tel.+39 091 6827531
e -mail: sedesicilia@dossetti.it