PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma
Tel +39 06 3389120 fax +39 06 30603259 cell. +39 348 8118752
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

ASSISTENZA DOMICILIARE E MALATTIE RARE:

ATTUALI E FUTURE STRATEGIE ASSISTENZIALI

NUOVE METODOLOGIE ORGANIZZATIVE E FUNZIONALI

Venerdì, 14 maggio 2010 - ore 08.30 – 17.00 -

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

- In fase di Accreditamento ECM -
Medico, Infermiere, Farmacista

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"

Scopo e obiettivi. L'assistenza domiciliare nelle malattie rare, oggi, è un progetto perseguibile grazie alla disponibilità di tecnologie, dispositivi medici e personale specialistico adeguatamente formato. I principali attori, che devono operare in sinergia, sono le strutture territoriali e il medico di medicina generale. Possono essere favorite organizzazioni di assistenza domiciliare, anche tramite associazioni di volontariato, opportunamente sponsorizzate, che consentano al paziente di rimanere nel proprio domicilio, migliorandone la qualità di vita.
Al tempo stesso i familiari risulterebbero alleggeriti dal peso dell'assistenza prestata in strutture lontane dalla propria abitazione, con evidenti vantaggi anche sull'attività lavorativa.
Scopo del presente convegno è di sensibilizzare la sanità pubblica sui risvolti sociali e sull'abbattimento dei costi derivanti da una nuova organizzazione assistenziale, a diretto supporto dell'utente, tesa ad evitare i ricoveri in strutture pubbliche o private: la deospedalizzazione.

Metodo di lavoro
Relazioni

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita della Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma
ANAAO-ASSOMED, A.S.SO.FARM, ASSOGENERICI, FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC, FIMMG, FIMP, FNOMCeO, IPASVI, FISM, SIF, SIFO, SIP

08.30 Registrazione dei partecipanti

08.45 Indirizzo di benvenuto **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**

Introduzione ai lavori **Franco Mandelli**

SESSIONE 1 - ASSISTENZA DOMICILIARE: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori **Anna Giuseppina Corvaglia, Andrea Riela**

09.00 IL GRUPPO ITALIANO PAZIENTI DI FABRY ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Gino Di Nella

09.15 EMOFILIA ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Romano Arcieri

09.30 SCLEROSI MULTIPLA ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Mario Alberto Battaglia

09.45 ALZHEIMER ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Manlio Matera

10.00 LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE
Anna Maria Comito

10.15 MALATTIE RARE ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Claudio Giustozzi

10.30 ANDERSON FABRY ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Mauro Boccato

SESSIONE 2 - LA PAROLA AGLI OPERATORI DEL SETTORE

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori **Lucio Capurso, Leonardo Santi**

10.45 IL RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE
Giacomo Milillo

11.00 IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE
Gennaro Rocco

11.15 IL RUOLO DEL PEDIATRA NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE
Giuseppe Mele*

11.30 EMOFILIA: PERCORSI INTEGRATI DI CURA
Maria Gabriella Mazzucconi

11.45 ASSISTENZA DOMICILIARE: ASSISTENZIALISMO, ETICA SOCIALE E SOCIETA'
Mario Barbagallo

12.00 ASSISTENZA DOMICILIARE: UNA NUOVA PROSPETTIVA PER I MALATI RARI
Rossella Parini

12.15 UN MODELLO DI ASSISTENZA DOMICILIARE NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER
Gabriele Carbone

12.30 LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE: UN DIRITTO NEGATO?
Maurizio Muscaritoli

12.45 HOME TREATMENT: UNA RISORSA NEL TRATTAMENTO CON FARMACI ORFANI
Daniela Concolino

13.00 CURARE E PRENDERSI CURA: LA PRIORITA' DELLE CURE DOMICILIARI
Luisa Bartorelli

13.15 ONCOLOGIA ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Luca Manfredini

13.30 INTERVALLO

SESSIONE 3 - LA POLITICA SANITARIA: ESPERIENZE AL CONFRONTO

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**

Moderatori **Anna Maria Comito, Claudio Giustozzi**

14.00 ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ASL RM E
Pietro Grasso

14.15 ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ARS TOSCANA
Giovanni Barbagli

14.30 ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ASL RM A
Teresa Calamia

14.45 SUSSIDIARIETA' ED ASSISTENZIALITA' I PILASTRI DEL VIVERE CIVILE A ROMA CITTA' CAPITALE
Adolfo Panfili

15.00 CONCLUSIONI
Ombretta Fumagalli Carulli

16.00 QUESTIONARIO DI VERIFICA E APPRENDIMENTO ECM

17.00 CHIUSURA DELLA MANIFESTAZIONE

RELATORI E MODERATORI

Romano Arcieri	Direttivo Federazione delle Associazioni Emofilici, FEDEMO
Mario Barbagallo	Prof. Ordinario Cattedra di Geriatria, Università degli Studi di Palermo
Giovanni Barbagli	Presidente ARS Toscana
Luisa Bartorelli	Dir. Centro Alzheimer della Fondazione Roma
Mario Alberto Battaglia	Dir. Gen. Associazione Italiana Sclerosi Multipla, AISM Onlus
Mauro Boccato	Presidente Associazione Pazienti Anderson Fabry, AIPAF
Teresa Calamia	Dir. Area Farmaco ASL RM A

Lucio Capurso	Dir. Comit. Scient. Associazione “G. Dossetti: i Valori”; Pres. Cons. di Indirizzo e Verifica, IFO Roma
Gabriele Carbone	Resp. Centro Demenze Unità Alzheimer, Italian Hospital Group di Guidonia, Roma
Anna Maria Comito	Comit. Scient. Ass. “G. Dossetti: i Valori”; Pres. COFACE handicap e CoFaAs Clelia
Daniela Concolino	Resp. Centro Reg. Pediatria Genetica e Mal. Rare, Univ. Magna Grecia, Catanzaro
Anna Giuseppina Corvaglia	Med. Resp. Assistenza Domiciliare Alzheimer Casa di Cura Villa Grazia, Roma
Gino Di Nella	Presidente Associazione Gruppo Italiano Pazienti di Fabry, G.I.P.F. Onlus
Ombretta Fumagalli Carulli	Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Claudio Giustozzi	Segretario Nazionale Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Pietro Grasso	Dir. Gen. ASL RM E
Franco Mandelli	Presidente Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, AIL
Luca Manfredini	Dip. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica Istituto G. Gaslini, Genova
Manlio Matera	Vice Presidente Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, AIMA
Maria Gabriella Mazzucconi	Resp. Centro Emofilia Sapienza Università di Roma; Ass. It. Centri Emofilia, AICE
Giuseppe Mele	Presidente Federazione Italiana Medici Pediatri, FIMP
Giacomo Milillo	Segretario Nazionale Federazione Medici di Famiglia, FIMMG
Maurizio Muscaritoli	Dip. di Medicina Clinica, Sapienza Università di Roma
Adolfo Panfili	Delegato del Sindaco di Roma per le ASL e per i Rapporti con gli Enti Istituzionali Sanitari
Rossella Parini	Resp. Struttura Semplice Malattie Metaboliche Rare Ospedale San Gerardo, Monza
Andrea Riela	Coordin. sede regionale Sicilia Associazione “G. Dossetti: i Valori”; Dir. IZS Sicilia
Gennaro Rocco	Vice Presidente Federazione Nazionale Collegi Infermieri, IPASVI
Leonardo Santi	Pres. Comitato Nazionale Biosicurezza e Biotecnologie, Presidenza del Consiglio dei Ministri

* sono stati invitati

COMITATO SCIENTIFICO

Anna Giuseppina Corvaglia — Med. Resp. Ass. Dom. Alzheimer Casa di Cura Villa Grazia, Roma

SEGRETERIA DI PRESIDENZA Sonia Sgrò

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA Rosa Schiano Lomoriello

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; +39 0630610453; Cell. +39 348 8118752; Fax: +39 06 30603259
E-mail: segreteria@dossetti.it

UFFICIO STAMPA

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

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo

http://www.dossetti.it/convegni/schedaAssDom.html (modalità non ECM)

http://www.dossetti.it/convegni/schedaAssDomEcm.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

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

I soci dell'Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" hanno diritto a partecipare gratuitamente a tutti gli eventi, anche ECM, promossi dall'associazione stessa.

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 chi ne farà 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 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