PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259 cell. 347 3778006
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

"MALATTIE RARE E VALORI DELLA VITA"

"SIAMO RARI…… MA TANTI"

Roma, 3 dicembre 2004
Camera dei Deputati
Palazzo Marini - Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 (Piazza S. Silvestro)

Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della salute

Dalla Costituzione 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.
I lavoratori ……"

08.15 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI AL CONVEGNO

08.45 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti
Sen. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori"

EMERGENZA MALATTIE RARE

Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori"

SALUTI AI PARTECIPANTI AL CONVEGNO:

Enrico Garaci - Presidente Istituto Superiore della Sanità
Carlo Chiurazzi – Assessore alla salute regione Basilicata
On. Luca Nitiffi - Presidente Commissione Speciale Roma Capitale
On. Raffaela Milano - Assessore Politiche Sociali e Promozione della Salute, Comune di Roma
Giuseppe Lobefaro - Presidente I Municipio.
Domenico Iscaro - Vice Presidente Nazionale ANAAO-ASSOMED

LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE

S.Em. Cardinale Javier Lozano Barragan
Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari

Prima sessione

Moderatori
Margherita de Bac - Giornalista, Corriere della sera
Stefania Cupido - Consiglio Direttivo Associazione G. Dossetti

09.30 LA RETE NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE: SITUAZIONE DOPO TRE ANNI DALLA PUBBLICAZIONE DEL DECRETO MINISTERIALE 279/2001

Domenica Taruscio
Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità)

09.45 FARMACI ORFANI: IL CONTRIBUTO DELL'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO
Nello Martini
Direttore dell'Agenzia Italiana del Farmaco

10.00 L'ASSISTENZA DOMICILIARE PER LE MALATTIE RARE
Tommaso Langiano
Direttore Sanitario dell'Ospedale Bambino Gesù

10.15 IL PUNTO DI VISTA DELL'INDUSTRIA
Federico Nazzari
Presidente di Farmindustria

PARLAMENTARI E GIORNALISTI ASCOLTANO LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI DI MALATTIE RARE E LE EVENTUALI PROPOSTE DI EMENDAMENTI

10.30 CONTRIBUTI PER EMENDAMENTI ALLE PROPOSTE DI LEGGE
La voce delle Associazioni dei Pazienti. Interventi preordinati.

10.50 LA SENSIBILITÀ CHIMICA MULTIPLA: PATOLOGIA DI POCHI CITTADINI O PUNTA DI UN ICEBERG?
Maria Grazia di Loreto
Dipartimento Salute Associazione G. Dossetti

11.00 CONTRIBUTI PER EMENDAMENTI ALLE PROPOSTE DI LEGGE
La voce delle Associazioni dei Pazienti. Interventi preordinati.

11.30 SONO STATI INVITATI I FIRMATARI DEL PROGETTO DI LEGGE PRESENTATO DALLA ASSOCIAZIONE G. DOSSETTI ELABORATO CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI:
On. Francesco Rutelli, On. Rosy Bindi, Sen. Antonio Girfatti, Sen. Giuseppe Scalera

12.00 Intervista di ***Margherita de Bac***
Tutela della Salute, Malattie rare, Lotta al dolore nella "Devolution"
Sono Stati invitati ***Francesco Storace e Piero Marrazzo***

12.00 INTERVENTO DEI PRIMI FIRMATARI DEGLI ALTRI PROGETTI DI LEGGE PRESENTATI SULLE MALATTIE RARE IN DISCUSSIONE IN PARLAMENTO
***Sen. Antonio Tomassini, Sen. Tommaso Coletti, Sen. Leopoldo di Girolamo, Sen. Egidio Enrico Pedrini, On. Elettra Deiana, On. Grazia Labate, On. Francesco Paolo Lucchese, On. Chiara Moroni*.**

13.30 Pausa

Seconda sessione

Moderatori
Mario Occhipinti - Presidente vicario Associazione G. Dossetti
Domenica Taruscio - Segretaria Scientifica del Convegno

14.30 L'OSPEDALE PIÙ VICINO AI MALATI: UNA PROPOSTA DELL'ASSOCIAZIONE DOSSETTI
Mario Staibano
Dipartimento Salute dell'Associazione G. Dossetti

14.45 RICERCA PUBBLICA E PRIVATA: MOTORE DEL PAESE, SPERANZA DEI MALATI.
Francesco Petrucci
Dipartimento Ricerca dell'Associazione G. Dossetti

15.00 CONTRIBUTI PER EMENDAMENTI ALLE PROPOSTE DI LEGGE
La voce delle Associazioni dei Pazienti. Interventi preordinati.

15.30 IL PUNTO DI VISTA DELL'INDUSTRIA.
Massimo Boriero (Genzyme)

15.40 RICERCA E SVILUPPO DI NUOVE TERAPIE PER LE MALATTIE RARE
Silvio Garattini
Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche "*Mario Negri*"

CONTRIBUTI PER EMENDAMENTI ALLE PROPOSTE DI LEGGE
La voce delle Associazioni dei Pazienti. Interventi preordinati.

Nel corso dei lavori il ***Sen. Mario Occhipinti,*** Presidente vicario, presenterà un emendamento - a favore dei malati di Sensibilità Chimica Multipla - al Progetto di legge "Misure a sostegno della ricerca e della Cura delle malattie rare" elaborato dall'Associazione G. Dossetti.

Conclusioni
QUALI ASPETTATIVE PER I MALATI DI MALATTIE RARE DALL'ASSISTENZA SANITARIA CON LA RIFORMA COSTITUZIONALE?
Ombretta Fumagalli Carulli e Mario Occhipinti

Per dare spazio a tutti gli interventi gli orari possono essere soggetti a variazione.

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

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 iscriversi al Convegno comunicare nome e cognome, entro mercoledì 1 dicembre 2004, alla **Segreteria organizzativa:**

Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti:i Valori"
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 - cell. 347 3778006 - fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - www.dossetti.it

Ombretta Fumagalli Carulli Presidente
Mario Occhipinti Presidente vicario
Claudio Giustozzi Segretario Nazionale
Corrado Patimo Portavoce nazionale

Segreteria organizzativa:
Daniela Marassi, Ettore Mancini, Sonia De Santis

Segreteria Scientifica
Stefania Cupido, Dario Romano Ferrante, Maurizio Koch, Maria Carla Maresca, Domenica Taruscio, Giuseppe Ugolini

Rapporti con le Associazioni:
Roberto Falsetti, Fernanda Ceci

Ufficio Stampa: ***Vanessa Salzano*** – cell. 338 06113042
ufficiostampa@dossetti.it

Ufficio Legislativo: ***Rosanna Oliva***

A COLORO CHE NE FARANNO RICHIESTA, SARA' RILASCIATO L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

PATROCINI

Istituto Superiore di Sanità
Comune di Roma
Municipio Roma 1
Fondazione Gaslini – Genova
Avvocati senza Frontiere