SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

Un Decreto Legge per il Diritto alla Salute dei Malati Rari

"Siamo Rari… ma Tanti"

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" - Sala degli Atti parlamentari

Senato della Repubblica

Piazza della Minerva, 38 - 00186 Roma

Martedì, 24 novembre 2015 ore 8.30 – 14.00

A lungo le conoscenze medico scientifiche sulle malattie rare sono state scarse, a volte sconosciute perfino per medici e ricercatori. In tempi recenti il mondo clinico e della ricerca si sono attivati ed, oggi, le conoscenze su queste malattie sono in progress: cresce il numero delle malattie conosciute e cresce il numero dei farmaci orfani, ma il bilancio in assistenza, ricerca e sviluppo non è esaustivo.

Numerosi elementi di criticità determinano una sostanziale difficoltà di accesso ostacolo ad un'assistenza di qualità: innanzitutto la mancanza del numero vero totale dei malati rari in Italia, mancanza che, nel passare degli anni, ha causato frammentazione di interventi ed insufficienza di farmaci ed assistenza, ma, soprattutto, differenze di accesso alle prestazioni a seconda della Regione di appartenenza. Carenze che si riflettono, oltre che in termini di sofferenza personale e familiare, anche in costi economici gravanti sulla collettività intera.

L'Associazione 'G. Dossetti: i Valori - Tutela e Sviluppo dei Diritti ' da molti anni dedica le proprie attività ed energie al tema Malattie Rare, nella convinzione che sia di fondamentale importanza garantire pari dignità ed opportunità a migliaia di cittadini colpiti da queste malattie che soffrono nel silenzio dell'isolamento terapeutico ed economico.

Le azioni intraprese finora dagli organi decisionali sono risultate parzialmente efficaci: il Piano Nazionale Malattie Rare del 2014 ha, essenzialmente, ricalcato Disegni di Legge già esistenti, come il DdL 4042 del lontano 2003 che venne strutturato grazie al contributo dell'Associazione Dossetti, e che fu modello di repliche nelle successive Legislature. Il Piano Nazionale 2014 si è poi rivelato uno sterile documento di programmazione che non ha, però, garantito una tutela omogenea dei malati: basti pensare che dal tanto declamato aggiornamento dei LEA sono stati escluse, ancora una volta, numerose malattie come i tumori rari oltre a pratiche irrinunciabili di prevenzione per la diagnosi precoce di numerose patologie, come lo screening neonatale.

Questa conferenza ha il fine di far emergere le priorità e le azioni legislative necessarie che sappiano rispondere ai bisogni di migliaia di malati rari per ottenere, dopo lunghi anni di vana attesa, uno strumento legislativo reale e tangibile. L'Associazione Dossetti si batte nella speranza di vedere soddisfatte le esigenze dei malati rari per l'approvazione, entro la fine di questa Legislatura, di un Decreto Legge che dia una declinazione concreta dei sacri principi costituzionali di tutela della salute per gli individui affetti da patologie rare.

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 Indirizzo di benvenuto e introduzione ai lavori

Claudio Giustozzi – Associazione Culturale "G. Dossetti" ONLUS

9.30 Saluto delle Istituzioni

10.00 **LA VOCE DEGLI STAKEHOLDERS DEL MONDO DELLA SALUTE**

Presidente **Claudio Giustozzi –** Associazione Culturale "G. Dossetti" ONLUS
Moderatore **Walter Gatti** – Associazione Culturale "G. Dossetti" ONLUS

Maria Paola Abbracchio – Univ. degli Studi di Milano; **Matteo Bertelli** – MAGI EUREGIO; **Alberto Burlina** – Az. Ospedaliera di Padova; **Paolo Casali** – Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori; **Ivan Cavicchi*** – Univ. degli Studi di Roma "Tor Vergata"; **Bruno Dallapiccola** – Osp. Pediatrico Bambino Gesù, Roma; **Carlo Dionisi Vici** – SIMMESN; **Laura Fabrizio*** – SIFO; **Giancarlo La Marca** – Univ. degli Studi di Firenze; **Antonio Medica** – Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare; **Giovanni Neri** – Univ. Cattolica del Sacro Cuore, Roma; **Serafino Pontone Gravaldi** – FIMP; **Gioacchino Scarano** – A.O.R.N. G. Rummo**,** Benevento; **Simone Silenzi** – Gruppo Italia Glioblastoma Multiforme; **Claudia Stefanutti** – Sapienza, Università di Roma; **Francesco Stillo** – SISAV; **Manuela Vaccarotto*** – AISMME; **Franco Vimercati** – FISM; **Giuseppe Zampino** – SIMGePeD

Questions & answers

13.30 Chiusura dei lavori

* In attesa di conferma

Iscrizione al convegno
Compilare il modulo on–line disponibile sull'Home Page www.dossetti.it oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:
tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. + 39 345 1443857; e–mail: relazioniesterne@dossetti.it
Per l'accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido
L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

Attestati di partecipazione
Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta tramite il modello di iscrizione *on–line* www.dossetti.it

Accredito per la Stampa
La partecipazione all'evento da parte degli operatori dell'informazione (giornalisti, fotografi e operatori) è regolamentata dall'Ufficio Stampa del Senato e prevede la previa comunicazione della richiesta di accreditamento, contenente i dati anagrafici (luogo e data di nascita), gli estremi della tessera dell'Ordine dei giornalisti, gli estremi del documento di identità per gli altri operatori dell'informazione e l'indicazione della testata di riferimento da inviarsi via fax allo 06.6706.2947 oppure all'indirizzo e-mail accrediti.stampa@senato.it .

Rapporti con la Stampa
Ufficio stampa: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 347 3778006