



PRESIDENTE **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **DR. 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>

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari... ma Tanti”

Seconda Giornata Europea delle Malattie Rare

Venerdì 27 febbraio 2009, ore 08.30 – 16.30

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

PROGRAMMA PROVVISORIO AL 09.02.2009

CON IL PATROCINIO DI

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
- Regione Lazio
- Provincia di Roma*
- Comune di Roma
- Istituto Superiore di Sanità
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA*
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED*
- Associazione Nazionale Chimici e Tecnologici Farmaceutici – ANCTF
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- Confederazione Italiana Pediatri – CIPE
- Cybermed – Portale Europeo di Informazione Medico-Scientifica
- Federazione delle Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici – A.S.SO.FARM
- Federazione Italiana Medici di Famiglia – FIMMG
- Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP*
- Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO*
- Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM

- Istituto Nazionale per lo studio, la valutazione e la Prevenzione del Rischio nelle Attività Tecnologiche – INPRAT
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma*
- Società Italiana di Farmacologia – SIF
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie – SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP

E' STATO INVITATO PER UN SALUTO:

Sen. Maurizio Sacconi Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; **Prof. Ferruccio Fazio** Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; **Sen. Dorina Bianchi** Membro della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità; **Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità; **Sen. Leopoldo Di Girolamo** Membro della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità; **On. Savino Pezzotta** Membro della X Commissione Attività Produttive, Commercio e Turismo.

SONO STATI INVITATI INOLTRE I FIRMATARI DEI VARI DDL RIFERIBILI ALL'ASSOCIAZIONE PRESENTATI NELLE LEGISLATURE PRECEDENTI:

Sen. Emanuela Baio Dossi Primo firmatario ddl 496 XV Legislatura. Attualmente Membro della VI Commissione Permanente Finanza e Tesoro; **On. Rosy Bindi** Cofirmatario ddl 4042 XIV Legislatura. Attualmente Vicepresidente della Camera dei Deputati. **Sen. Antonino Papania** Cofirmatario ddl 496 XV Legislatura. Attualmente Vicepresidente VIII Commissione Permanente Lavori Pubblici, Comunicazione; **Sen. Francesco Rutelli** Primo firmatario ddl 4042 XIV Legislatura. Attualmente Membro della III Commissione Permanente Affari esteri, Emigrazione; **On. Giuseppe Scalera** Primo firmatario ddl 2340 XIV Legislatura e cofirmatario ddl 496 XV Legislatura. Attualmente Membro della VIII Commissione Ambiente, Territorio e Lavori Pubblici Camera dei Deputati; **Sen. Tiziano Treu** Cofirmatario ddl 496 XV Legislatura. Attualmente Vicepresidente XI Commissione Permanente Lavoro, Previdenza Sociale

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI
Ombretta Fumagalli Carulli; Claudio Giustozzi

SESSIONE I – DIRITTI E DIGNITA' PER I MALATI

Moderatori: **Lucio Capurso; Leonardo Santi; Giovanni Zotta**

09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE
Card. Javier Lozano Barragàn

09.15 LA FONDAZIONE BENZI PER LE MALATTIE RARE
Vittorio Silano

09.30 COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI
Margherita De Bac

09.45 FARMINDUSTRIA PER LE MALATTIE RARE
Cav. Lav Claudio Cavazza

10.00 L'INDUSTRIA BIOTECH PER LE MALATTIE RARE
Roberto Gradnik

CONCLUSIONI
Giovanni Zotta

SESSIONE II - LA PAROLA AI PAZIENTI

Moderatori: **Carla Garbagnati Crosti; Corrado Stillo**

10.15 INTRODUZIONE
Loredana Martinez

10.30 LA SLA: PARADIGMA DI DIRITTO ALLA CURA
Mario Melazzini

SESSIONE III – LA CONOSCENZA COME MOTORE PER IL CAMBIAMENTO

Moderatori: **Antonio Comito; Walter Marrocco**

10.45 BAMBINI E MALATTIE RARE: “RARI MA NON SOLI”
Massimiliano Raponi

11.00 TITOLO DA DEFINIRE
Giuseppe Mele

11.15 SLA: UNA PATOLOGIA MULTIFATTORIALE? PRESENTAZIONE DEI RISULTATI DI UNO STUDIO CONDOTTO NELLA PROVINCIA DI ROMA
Alessandra Binazzi

11.30 MALATTIE RARE: IL RUOLO DELLE SOCIETA' MEDICO SCIENTIFICHE
Pasquale Spinelli

11.45 SCREENING NEONATALE: RISPARMIO PER IL SSN?
Pietro Chiurazzi

12.00 LINEE GUIDA SULLO SCREENING NEONATALE ESTESO
Italo Antonozzi

12.15 OLTRE IL SILENZIO!
Claudio Giustozzi

SESSIONE IV – IL RUOLO DELL'INDUSTRIA

Moderatori: **Alessandra Binazzi; Lucio Capurso**

13.15 DISCUSSIONE

13.30 PAUSA

Durante la mattinata sarà presente in sala il Dottor Sorriso

SESSIONE V – MALATTIE RARE IN... PILLOLE

Moderatori: **Mario Caligiuri, Claudio Giustozzi**

- 14.15 **MEDICINA OFF LABEL: IL FARMACO “SBAGLIATO”**
Carlomaurizio Montecucco
- 14.30 **MALATTIE E SINDROMI RARE DELLA NEURODEGENERAZIONE: RICERCA,**
INNOVAZIONE ED APPROPRIATEZZA DEI PROCESSI DI CURA
Stefano Reggio
- 14.45 **L’IMPEGNO DELL’ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA’ SULLE MALATTIE RARE E**
FARMACI ORFANI
Domenica Taruscio
- 15.00 **UNITI PER LE MALATTIE RARE**
Simona Bellagambi
- 15.15 **BIOETICA E MALATTIE RARE**
Graziella Sinaccio
- 15.30 **CFS UNA MALATTIA SOTTOVALUTATA**
Roberta Beretta Ardino
- 15.45 **MALATTIE RARE ED ALIMENTAZIONE**
Claudio Colombo
- 16.00 **TAVOLA ROTONDA: L’INDUSTRIA E I MALATI**
- 16.30 **CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA**
Ombretta Fumagalli Carulli

Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potranno essere soggetti a variazione

*Alla data di stampa non è stato ancora confermato

Ombretta Fumagalli Carulli Presidente Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori” ; **Claudio Giustozzi** Segretario nazionale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Javier Card. Lozano Barragàn** Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari(Per la Pastorale della Salute); **Lucio Capurso** Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma, Comitato Scientifico Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Leonardo Santi** Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie alla Presidenza del Consiglio dei Ministri; **Giovanni Zotta** Vice Capo di Gabinetto Vicario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali - Capo Dipartimento dell’Innovazione; **Margherita De Bac** Giornalista; **Cav. Lav Claudio Cavazza** Vicepresidente Farindustria; **Roberto Gradnik** Presidente Assobiotec; **Corrado Stillo** Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Carla Garbagnati Crosti** Presidente Gils – Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia; **Loredana Martinez** Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi, AIMS – ONLUS; **Mario Melazzini** Presidente Nazionale Aisla Onlus; **Antonio Comito** Primario di Pediatria – Direttivo Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Walter Marrocco** Responsabile attività scientifico professionali FIMMG; **Massimiliano Raponi** Direttore Sanitario Ospedale Pediatrico Bambin Gesù; **Giuseppe Mele** Presidente FIMP; **Alessandra Binazzi** Comitato Scientifico Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Pasquale Spinelli** Presidente FISM –Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane; **Pietro Chiurazzi** Professore Associato Istituto di Genetica Medica – Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma; **Italo Antonozzi** Direttore Dipartimento Medicina Diagnostica – UOC Patologia Clinica e Lab. Malattie Genetico - Metaboliche; **Mario Caligiuri** Ufficio Legale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”; **Carlomaurizio Montecucco** Direttore della Scuola di specializzazione in Reumatologia dell’Università di Pavia; **Vittorio Silano** Presidente Fondazione Benzi; **Stefano Reggio** Direttore Scientifico & Affari Istituzionali Allergan SpA; **Domenica Taruscio** Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità; **Simona Bellagambi** Uniamo; **Graziella Sinaccio** Istituto

Nazionale per la Ricerca sul Cancro; **Roberta Beretta Ardino** Presidente Associazione Malati di CFS; **Claudio Colombo** Chef.

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario compilare il modulo on-line raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare i propri dati 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 ed un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

Per l'accesso a Palazzo Marini è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido.

Segreteria di Presidenza
Tatiana Corona

Segreteria Organizzativa
Lorenzo Giustozzi, Michela Rucci, Rosa Schiano Lomoriello

Comitato Scientifico
Lucio Capurso

Ufficio Legale
Mario Caligiuri, Antonella Minieri

Rapporti con le Istituzioni
Grazia Orlanducci

Rapporti con le Aziende
Emanuela Scanu

Rapporti con la Stampa
Claudio Giustozzi (Segretario nazionale)
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 - Cell. 347 3778006

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. Si ricorda che per l'**accesso dei PC a Palazzo Marini** è necessario presentare **richiesta scritta** all'indirizzo e-mail segreteria@dossetti.it entro e non oltre 26 febbraio 2009.

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI, A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA.

Associazione culturale nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Presidente dell'Associazione **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Vicario **Dr. 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