



PRESIDENTE Sen. **Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO SEN. **Mario Occhipinti**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

BOZZA PRELIMINARE 4 (05.06)

MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE "IL MIRAGGIO DELLA PREVENZIONE"

martedì 26 giugno 2007
Comune di Roma
Aula Giulio Cesare del Palazzo Senatorio
Piazza del Campidoglio, Roma

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..."

La diagnosi precocissima di alcune malattie genetiche rare dall'andamento gravemente degenerativo, e soprattutto di quelle che oggi non sono più orfane di un trattamento efficace, determinerebbe risultati di grande portata. Tra i più importanti, la possibilità di salvare la vita dei bambini affetti dalle forme più gravi e quello di iniziare la terapia prima che i danni causati dalla malattia ai diversi organi interessati siano irrimediabili nelle forme meno severe. Uno screening neonatale per diagnosticare le malattie rare per le quali è disponibile una cura riconosciuta (dietetica e/o farmacologica) è oggi tecnicamente possibile, con un rapporto costo-beneficio straordinariamente vantaggioso.

PROGRAMMA

- 08.30 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**
- 09.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"
- 09.15 Il ruolo centrale del Medico di famiglia
Giacomo Milillo
Segretario Generale Nazionale FIMMG
- 09.30 La Proposta di Legge n. 2418 a favore delle Malattie Rare
On. Mauro Fabris
Capogruppo del Gruppo Parlamentari Popolari – Udeur
Camera dei Deputati
- 09.45 Il pediatra di fronte alla malattia rara
Antonio Comito
Primario Pediatra
- 10.00 Le Malattie Rare e il ruolo del Ministero della Salute
E' stato invitato il **Sen. Prof. Antonio Gaglione**
Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
- 10.10 Diritto alla prevenzione attraverso nuove evidenze
E' stato invitato il **Sen. Avv. Cesare Corsi**
Vicepresidente 12° Commissione permanente Igiene e Sanità
Senato della Repubblica
- 10.20 Screening neonatale per le malattie da accumulo
Giovanni V. Coppa
Direttore Istituto di Scienze Materno Infantili
Università Politecnica delle Marche, Ancona
- 10.30 Screening neonatale e prevenzione: realtà o miraggio?
Giovanni Neri
Direttore Istituto di Genetica Medica
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 10.45 Il ruolo delle Associazioni per le Malattie Rare
Mauro Boccato
Vicepresidente Associazione Pazienti Anderson-Fabry (AIPAF)
- 11.00 Il punto di vista dell'Ostetrico Ginecologo
Alessandro Caruso
Direttore Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

- 11.15 Screening neonatale e risposte attese
Flavio Bertoglio
Presidente Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini
- 11.30 12.30
Conferenza Stampa
I relatori risponderanno alle domande dei Giornalisti
- 12.30 13.30
Interventi preordinati e discussione
- 13.30 14.00
Conclusioni e chiusura della Giornata
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"

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

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

**Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario comunicare, entro venerdì 22 giugno, nome e cognome alla Segreteria Organizzativa, tramite fax o e-mail
Tel. 06 3389120 – Fax 06 – 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it – www.dossetti.it**

Segreteria Organizzativa
Gian Piero Nicolini

Comitato Scientifico
Anna Maria Comito, Anna Maria Guadagni

Per i Giornalisti:
ufficiostampa@dossetti.it

Per l'accredito Giornalisti:
inviare la richiesta al n. di fax: **06 30603259**

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARA' RILASCIATO AL TERMINE DEI LAVORI, A COLORO CHE NE AVRANNO FATTO RICHIESTA

Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: I Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti" ONLUS
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it – www.dossetti.it

[Il programma definitivo è previsto per il 15 giugno 2007](#)