

Malattie Rare e Disabilità

"Siamo Rari ... ma Tanti"

OTTAVA GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE

1999-2009 IL GRANDE INGANNO

Venerdì 4 Dicembre 2009, ore 8.30 - 16.00

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

PROGRAMMA PROVVISORIO AL 20 NOVEMBRE

**** [CLICCA QUI PER ISCRIVERTI](#) ****

Dal 1999 al 2009 sono passati 10 anni e le Malattie Rare sono ancora una delle questioni irrisolte del nostro Paese.

Sono passati **10** anni con **5** Governi, **8** Ministri, **20** Sottosegretari, **2** Viceministri, **18** Progetti di Legge alla Camera, **18** Disegni di Legge al Senato.

Ma i malati e loro famiglie non hanno, ancora nel 2009, risposte concrete.

La **legge** in cui tutti speravano non c'è, il **Piano nazionale** non c'è, i nuovi **Lea** non ci sono, ci sorge un dubbio " **Siamo Rari ma Tanti ma quanti ?** "

Oggi esistono **70.000** schede censite di malati rari mentre, da anni, le stime ci parlavano di circa **2.000.000** di malati di patologie definite rare nel nostro Paese, allora è vero che i conti ancora non tornano. Per varare un piano Nazionale c'è bisogno di certezza sui numeri, sovrastimare o sottostimare rende impossibile capire il problema e stanziare sufficienti risorse economiche per affrontarlo.

Decine e decine le denunce che arrivano all'Osservatorio dell'associazione Giuseppe Dossetti dedicato ai malati rari "**Officina Malattie Rare**" per i farmaci che non ci sono, per i farmaci che ci sono ma che il SSN non passa, per le malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato, per la legge 104 non concessa. Ecc. ecc. E, tra le domande più frequenti, "**Dove finiscono i fondi stanziati per le malattie rare?**", questa è la domanda che quotidianamente ci viene rivolta da chi, oltre alla malattia oggi, per via della recessione, vede svanire le possibilità di cura perché ogni giorno è più povero. Questa è la domanda che i malati rari si pongono al risveglio ogni mattina perché risposte ancora non ne vedono.

Chiederemo conto di questo ufficialmente agli organi preposti, non solo per trasparenza amministrativa ma per rispetto dei malati. L'impegno dell'Associazione continua, i progetti e i disegni di legge che portano il nome dell'associazione Dossetti sono stati tanti in questi 10 anni.

L'ottavo convegno per le malattie rare del prossimo 4 dicembre è l'ennesimo che l'Associazione dedica ai Malati Rari per continuare a dare voce a chi da anni voce non ha più. Perché, come diceva Don Dossetti **'non si superi l'insuperabile'** e l'insuperabile è il baratro tra malato e Istituzioni.

Al convegno parteciperanno esponenti di spicco delle Istituzioni, della Ricerca, del mondo Farmaceutico e delle Associazioni per dare informazioni sui progressi compiuti in questo decennio ma, soprattutto, per mettere a fuoco **i passi che ancora sono ancora da fare**.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Associazione delle Imprese del Farmaco - FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti - ANAAO-ASSOMED
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici - ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo sviluppo delle Biotecnologie - FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- 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
- Società Italiana di Farmacologia - SIF
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie - SIFO
- Società Italiana di Pediatria - SIP

SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

Sen. Maurizio Sacconi

Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Prof. Ferruccio Fazio

Viceministro alla Salute

On. Eugenia Roccella

Sottosegretario - Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

On. Rosy Bindi

Vicepresidente della Camera dei Deputati

Sen. Emanuela Baio Dossi

Segretario della Presidenza del Senato

Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri

Segretario XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Dorina Bianchi

XII Commissione Affari Sociali

Sen. Francesco Rutelli

III Commissione Affari Esteri ed Emigrazione

On. Paola Binetti

XII Commissione Affari Sociali

On. Pier Ferdinando Casini

III Commissione Affari Esteri e Comunitari

On.le Savino Pezzotta

X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo

Sen. Leopoldo Di Girolamo

Sindaco di Terni

On. Gianni Alemanno

Sindaco di Roma

Prof. Roberto Cerone

Presidente della Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale- SIMMESN

Dott.ssa Marina Del Bue

Vice Presidente Federchimica Assobiotec

08.30 **REGISTRAZIONE DEI
PARTECIPANTI AL
CONVEGNO**

09.00 **APERTURA DEI LAVORI E
SALUTO AI PARTECIPANTI**

Ombretta Fumagalli Carulli Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

SESSIONE I - LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: INTERVENTI PROGRAMMATI

Presiede **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Moderatori **Bruno Dallapiccola** Direttore Scientifico Istituto Mendel(Roma), Direttore Scientifico
I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza- S. Giovanni
Rotondo(FG)

Leonardo Santi Presidente del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie
della Presidenza del Consiglio dei Ministri

10.30 CONCLUSIONI

Giovanni Zotta Consigliere Giuridico del Ministero del Lavoro, della Salute e delle
Politiche Sociali

SESSIONE II - 10 ANNI TRA IMMOBILISMO E INDIFFERENZA, EPPUR QUALCOSA SI MUOVE

Presiede **Ombretta Fumagalli
Carulli** Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Moderatori **Lucio Capurso** Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica-IFO
Dir. Comitato Scientifico associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Antonio Comito Pediatra. Direttivo Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

10.45 SEMPLIFICAZIONE DELLO
SVILUPPO DI MEDICINALI
PER AGEVOLARE LA RICERCA
E INCREMENTARE COSI' LA
SPERANZA DI NUOVE
TERAPIE PER PAZIENTI
AFFETTI DA MALATTIE RARE
RELATORE DA DEFINIRE

11.00 UN AMBULATORIO
MULTIDISCIPLINARE PER LE
MALATTIE RARE

Andrea Bartuli Responsabile del Reparto di Malattie Rare. Ospedale Pediatrico"
Bambino Gesù" Roma

11.15 STUDIARE, DIAGNOSTICARE
E PREVENIRE LE MALATTIE
RARE 2000-2009 NOVE ANNI
DI IMPEGNO DELL'ISTITUTO
CSS-MENDEL

Bruno Dallapiccola Direttore Scientifico Istituto Mendel(Roma); Direttore
Scientifico I.R.C.C.S Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza-S.Giovanni
Rotondo(FG)

11.30 HOME TREATMENT:UNA
RISORSA NEL TRATTAMENTO
CON FARMACI ORFANI

Daniela Concolino Ricercatore di Pediatria. Università Magna Grecia di Catanzaro.
Responsabile Centro Regionale Pediatria Genetica e Malattie Rare

11.45 IL GRANDE INGANNO

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

12.00 MALATTIE RARE E
SCREENING NEONATALE

Giovanni Neri Direttore dell'Istituto di Genetica Medica. Policlinico Universitario "A.
Gemelli" Roma

12.15 TURISMO SANITARIO:
SIRACUSA MILANO SOLO
ANDATA

Nicola Didomenico* Familiare di paziente affetta di patologia rara

12.30 MALATTIE RARE:PEDIATRI AL
LAVORO PER CREARE UNA
RETE SPECIALIZZATA

Pasquale Di Pietro Presidente della Società Italiana di Pediatria SIP

SESSIONE III -PIANETA FARMACO. LA PILLOLA DEL MIRACOLO NON DEVE RIMANERE UN MIRAGGIO

Presiede **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Moderatori **Lucio Capurso** Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica-IFO
Dir. Comitato Scientifico associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Antonio Comito Pediatra. Direttivo Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

12.45 **LA PAROLA ALLE AZIENDE**

FARMACEUTICHE

13.15 MALATTIE RARE ED
ALIMENTAZIONE
Claudio Colombo Chef

13.30 PAUSA

RIPRESA DEI LAVORI

SESSIONE IV- PILLOLE DI MALATTIE RARE ...COME VENGONO SPESI I FONDI?

Presiede **Ombretta Fumagalli
Carulli** Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Moderatori **Dario Romano Ferrante** Direttore del Servizio di Preospedalizzazione Chirurgica A.C.O. San
Filippo Neri - Roma
Claudio Giustozzi Direttivo Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

14.00 TRA COSTI E SPESE COSA
RIMANE AI PAZIENTI...
Corrado Stillo Responsabile Nazionale dell'Osservatorio per la tutela e lo Sviluppo dei
Diritti del Cittadino-Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

14.15 LA GESTIONE GALENICA DEI
FARMACI ORFANI VANTAGGI
PER I PAZIENTI E POSSIBILI
RISPARMIO PER I GOVERNI
Giorgio Nenna Farmacista. Responsabile del Progetto Nadolo e del Progetto sulla
Gestione Galenica dei Farmaci Orfani

14.30 L'HOME CLINICAL
ASSISTANCE: L'ESPERIENZA
PILOTA DI PALERMO
Giacomo Mancuso Direttore Ematologia Pediatrica Ospedale Santa Cristina. Palermo

14.45 MALATTIE RARE E BAMBINI:
L'ATTIVITA' DEL
POLICLINICO "A.GEMELLI"
Giuseppe Zampino Responsabile del Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti.
Policlinico Universitario "A. Gemelli" - Roma

15.00 ARTRITE REUMATOIDE
CENERENTOLA IN SICILIA
Rosario Foti Centro di riferimento ex Antares per la terapia dell'Artrite Reumatoide
Azienda Ospedaliero-Universitaria "Policlinico-Vittorio Emanuele". Catania

15.30 **LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: INTERVENTI PROGRAMMATI**

16.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA
DELLA GIORNATA
**Ombretta Fumagalli
Carulli** Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

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

*Alla data di stampa non è stato ancora confermato

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 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.

Segreteria Organizzativa: Galina Borzenkova, Valentina Cerone, Lorenzo Giustozzi, Rosa Schiano Lomoriello

Comitato Scientifico:

Ufficio Legale: Mario Caligiuri, Antonella Minieri

Rapporti con le Istituzioni: Grazia Orlanducci

Rapporti con la Stampa: Claudio Giustozzi - 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. 066783082, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer.

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARA' 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"
<http://www.dossetti.it>

Presidente **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

Sede Regionale Lombardia: Corso Sempione, 83 - 20149 Milano

E-mail: sedemilano@dossetti.it

Sede Regionale Sicilia: Viale Leonardo da Vinci, 17 - 90145 Palermo - Tel. 091 6827531

E-mail: sedesicilia@dossetti.it

SOSTIENI con la tua iscrizione le attività dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS 'Sviluppo e Tutela dei Diritti', a difesa del Diritto alla Salute per tutti dettato dall'art. 32 della Costituzione Italiana.

PER ISCRIVERSI E' NECESSARIO COMPILARE IL MODULO ON LINE SULL'HOME PAGE DEL SITO:
<http://www.dossetti.it>

L'ISCRIZIONE DA' DIRITTO A PARTECIPARE, GRATUITAMENTE, A TUTTI GLI EVENTI ECM PROMOSSI DALL'ASSOCIAZIONE

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI PRESSO LA SEGRETERIA NAZIONALE - TEL 06 3389120