

(Art. 32 Costituzione Italiana)

**MALATTIE RARE E DISABILITA'**  
**"Siamo Rari ... ma Tanti"**

Venerdì 5 Marzo 2010, ore 08.30 – 17.00

**PROVINCIA DI ROMA**  
**Palazzo Valentini- Sala Mons. Luigi di Liegro**  
Via IV Novembre, 119/A  
Roma

\*\*\*\* CLICCA QUI PER ISCRIVERTI \*\*\*\*

**SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:**

- Ministero della Salute
- 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
- Società Italiana di Farmacologia – SIF
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP
- Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale - SIMMESN

**SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:**

**Sen. Emanuela Baio**

Segretario della Presidenza del Senato

**Sen. Dorina Bianchi**

XII Commissione Igiene e Sanità

**Sen. Giuseppe Leoni**

XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali

**On. Emerenzio Barbieri**

VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione Membro Delegazione Italiana all'Assemblea Parlamentare dell'organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa (OSCE)

**On. Paola Binetti**

XII Commissione Affari Sociali

**On. Pier Ferdinando Casini**

III Commissione Affari Esteri e Comunitari

**On. Savino Pezzotta**

X Commissione Attività Produttive,  
Commercio, Turismo

**On. Nicola Zingaretti**

Presidente Provincia di Roma

**On. Marco Zabotti**

Consigliere Regionale Regione Veneto

**On. Marco Pomarici**

Presidente del Consiglio Comunale di Roma

**Prof. Fernando Aiuti**

Presidente della Commissione Speciale Politiche Sanitarie. Comune Di Roma

**Prof. Adolfo Panfili**

Delegato del Sindaco di Roma per le ASL ed Incaricato per i rapporti con gli Enti Istituzionali Sanitari

**SONO STATI INVITATI INOLTRE:**

**Dott.ssa Rita Battaglia**

Vicepresidente Nazionale Federconsumatori

**Dott. Amedeo Bianco**

Presidente Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri  
– FNOMCeO

**Avv. Vittorio Amedeo Marinelli**

Presidente European Consumers

**Dott. Giuseppe Mele**

Presidente Federazione Italiana Medici  
Pediatri – FIMP

**Prof. Pierluigi Navarra**

Consigliere Società Italiana di Farmacologia (SIF). Professore Ordinario di Farmacologia. Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

**Dott. Franco Vimercati**

Presidente Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM

## PARTECIPANTI

### APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

	<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"
	<b>Claudio Giustozzi</b>	Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Presiede:	<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
09.00	LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE	
	<b>Mons. Zygmunt Zimowski</b>	Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari
09.15	LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE	
	<b>Prof. Ferruccio Fazio</b>	Ministro della Salute
09.30	COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO	
	<b>Claudio Giustozzi</b>	Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
09.45	LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI	
Presiede:	<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Moderatori:	<b>Anna Maria Comito</b>	Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs "Clelia".
	<b>Leonardo Santi</b>	Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri
	MALATTIE RARE: LE STORIE	
	<b>Loredana Martinez</b>	Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi AIMS – Onlus
	LA TUTELA DEI MALATI RARI	
	<b>Piero Santantonio</b>	Presidente Associazione Mitocon
	CONTRO OGNI TIPO DI BARRIERA ...	
	<b>Giuseppe Trieste</b>	Presidente Fiaba Onlus
	L'IMPORTANZA DELLA RICERCA	
	<b>Maria Luisa Brandi</b>	Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli

RAPPORTO SULL'ANGIODISPLASIA: UNA MALATTIA ... TANTE MALATTIE  
**Vera Puoti** ILA – Associazione Italiana  
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

## **SESSIONE I – SIAMO RARI MA TANTI ... COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO**

Presiede:	<b>Ombretta Fumagalli Carulli</b>	Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
	<b>Leonardo Santi</b>	Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri
Moderatori:	<b>Lucio Capurso</b>	Presidente del Consiglio di Indirizzo e di Verifica – IFO - Roma Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"
	<b>Antonio Comito</b>	Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"
10.30	COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI <b>Oliviero Beha*</b>	Giornalista
10.45	IL DOLORE PELVICO CRONICO: MALATTIE RARE, RARE DIAGNOSI <b>Francesco Pesce</b>	Specialista in Urologia e in Neurologia. Dirigente Unità Operativa di Neuro – Urologia Ospedale CPO – Roma
11.00	DISCUSSIONE	
11.15	FARMACI OFF LABEL <b>Bruno Bembi</b>	Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare – Regione Friuli Venezia Giulia
11.30	LE CONSEGUENZE DELLA CRISI SULLE SPESE PER LA SALUTE <b>Carla Collicelli</b>	Vice Direttore Censis
11.45	DIRITTO ALLA SALUTE COME BENE PUBBLICO GLOBALE <b>Roberto Schiattarella*</b>	Professore Ordinario di Politica Economica. Università di Camerino
12.00	SINERGIE ISTITUZIONALI E NUOVE DINAMICHE MEDICO PAZIENTE	

**Francesco Fedele** Dir. Dip. di Scienze Cardiovascolari e Respiratorie. Università "La Sapienza" Roma

**Vittorio Vivenzio** Consigliere Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP)

12.20 DISCUSSIONE

13.00 PAUSA

## **SESSIONE II – PILLOLE DI MALATTIE RARE**

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Moderatori: **Alessandra Binazzi** Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

**Antonio Comito** Pediatra. Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.15 PASSATA LA FESTA GABBATO LO SANTO

**Corrado Stillo** Responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti. Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.30 MALATTIE RARE E DIRITTO ALLA SALUTE: UN BINOMIO IMPOSSIBILE?

**Luisa Borgia** Già Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Presidente del Comitato di Bioetica INRCA – IRCCS. Docente di Bioetica e Referente Scientifica e Didattica del Master in Bioetica per le Sperimentazioni Cliniche e i Comitati Etici. Università Politecnica delle Marche

14.45 SANITA' E DIRITTO: I PUNTI CALDI DELLA BIOETICA. DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO

**Giuseppe Zeppego** Teologo Morale Perfezionato in Bioetica. Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale

15.00 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE

**Luigi Chiariello** Direttore Cattedra di Cardiocirurgia e Centro Regionale Sindrome di Marfan.

Università di Roma Tor Vergata.  
Policlinico Tor Vergata - Roma

- |       |   |  |  |
|-------|---|--|--|
| 15.15 | L'IMPEGNO DI TELETHON PER LE MALATTIE RARE  | <b>Vincenzo Piazza</b>   | Resp. Rendicontazione Sociale - Telethon   |
| 15.30 | LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE   | <b>Anna Maria Comito</b>   | Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs “Clelia”.   |
| 15.45 | ETICA E MALATTIE RARE                       | <b>Roberto Lala</b>  | Endocrinologo Pediatra. Presidente della Società per lo Studio delle Malattie Rare. Membro del Tavolo Tecnico – Scientifico della Rete per le Malattie Rare della Regione Piemonte |
| 16.00 | L'INDUSTRIA FARMACEUTICA E LE MALATTIE RARE | <b>Cav. Claudio Cavazza</b>                                      | Vicepresidente Farindustria - Presidente Sigma Tau   |
| 16.15 | DISCUSSIONE                                 |  |  |
| 16.30 | CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA       | <b>Ombretta Fumagalli Carulli</b><br><b>Cav. Claudio Cavazza</b> | Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”<br>Vicepresidente Farindustria - Presidente Sigma Tau  |

**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 online

raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare i

propri dati alla Segreteria Organizzativa:

E-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) - Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259 Cel. 348 8118752

Segreteria di Presidenza: **Sonia Sgrò**

Segreteria Organizzativa: **Rosa Schiano Lomoriello**

Rapporti con la Stampa: **Corrado Stillo**

Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259 - Cel. 345 1443857 - 340 2191692

**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"**

<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](mailto:segreteria@dossetti.it)

**Sede Regionale Lombardia:** Corso Monforte, 2 – 20122 Milano - Tel. 02.89452122

–

Fax 02.89452125 E-mail: [sedemilano@dossetti.it](mailto:sedemilano@dossetti.it)

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

E-mail: [sedesicilia@dossetti.it](mailto: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**