



PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259 cell 347 3778006
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

Giornata del diritto costituzionale
per la tutela della salute

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

"Siamo Rari...ma Tanti"

Sinergie Salute Famiglia Scuola

Venerdì 1 dicembre 2006

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini – Sala delle Conferenze

Via del Pozzetto 158

Roma (Piazza San Silvestro)

Dalla Costituzione della Repubblica Italiana:

Art 32, c 1 "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti"

Art 38, c 1 "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale"

E' stato invitato il Ministro della Famiglia **On. Rosy Bindi**
Interviene il Sottosegretario alla Salute **Sen. Prof. Antonio Gaglione**

08.15 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**

SESSIONE I

Moderatori: **Sen. Dr. Mario Occhipinti**

Presidente Vicario dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Rosario Trefiletti

Presidente Federconsumatori

- 09.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 09.15 L'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" e i nuovi sviluppi della normativa italiana sulle Malattie Rare
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- 09.30 Dignità del malato e tutela del diritto alla salute
Mons. Jean-Marie Mpendawatu
Ufficiale del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute
- 09.45 Diritto costituzionale per la tutela della salute
On. Dr.ssa Dorina Bianchi
Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
- 10.00 Ricerca e sviluppo: non solo competitività ma speranza
Sergio Dompé
Presidente Farmindustria
- 10.15 La voce delle associazioni dei pazienti
Interventi preordinati
- 10.30 Malattie Rare e farmaci orfani in Italia ed in Europa
Domenica Taruscio
Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- 10.45 Il ruolo dei media nelle Malattie Rare e disabilità
È stata invitata **Cecilia Astolfo**
Giornalista RAI Tg2
- 11.00 Un esempio concreto di prevenzione: acido folico e malformazioni congenite
Walter Marrocco
Responsabile nazionale delle attività scientifico professionali di FIMMG
Gallieno Marri
Staff attività scientifico professionali di FIMMG
- 11.15 La voce delle Associazioni dei pazienti
Interventi preordinati
- 11.30 Rimborsabilità dei farmaci nelle Malattie Rare
Nello Martini
Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco
- 11.45 Malattie Rare e nuovi diritti: i vantaggi nella scelta di stare a casa
Corrado Stillo
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Silvio Gherardi
General Manager Baxter S.p.A.

12.15 Lo Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare per le Malattie Rare
Ten. Col. Antonio Medica
Capo Servizio Lavorazioni Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare

12.30 La voce delle Associazioni dei pazienti
Interventi preordinati

Durante la Sessione I è previsto l'intervento della **Sen. Emanuela Baio Dossi**, primo firmatario del DDL n. S.496, Legislatura XV, **"Misure a sostegno della ricerca e della cura delle Malattie Rare"**

13.30 **Pausa**

SESSIONE II

Moderatori: **Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Domenica Taruscio
Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

14.30 Ruolo della famiglia nella gestione della disabilità
Anna Maria Comito
Presidente COFACE-handicap e Vice Presidente Unione Famiglie Handicappati

14.45 L'ospedalizzazione del malato raro e disabile
Lucio Capurso
Direttore U.O.C. Gastroenterologia A.C.O. San Filippo Neri, Roma

15.00 La voce delle Associazioni dei pazienti
Interventi preordinati

15.15 Farmaci: principi attivi datati e nuove applicazioni
Corrado Patimo
Portavoce dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

15.30 Il caso Talidomide
Mario Giulio Levrero
Direttore Generale Pharmion S.r.l.

Tavola Rotonda

Moderatori:
Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Stefano Vella
Direttore del Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità

- 15.45 La voce delle Industrie Farmaceutiche
Intervengono i Rappresentanti delle Industrie Farmaceutiche:
Massimo Boriero Senior Vice President International Group Genzyme Srl
Roberto Orsenigo Direttore Generale Orphan Europe Italia Srl
Paolo Grillo Director Business & Public Affairs Dept. Serono S.p.A.
Claudio Pizzi Direttore Medico Wyeth Lederle S.p.A.
- 16.15 La voce delle Associazioni dei pazienti
Interventi preordinati
- 17.00 Reti integrate di servizi sanitari e sociali
Vittorio Silano
Capo Dipartimento dell'Innovazione del Ministero della Salute
- 17.15 Conclusioni e chiusura del Convegno

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

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

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 e 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.

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO, A COLORO CHE NE FARANNO RICHIESTA, AL TERMINE DEI LAVORI

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario comunicare nome e cognome **entro e non oltre martedì 28 novembre 2006**, alla Segreteria Organizzativa, tramite fax o via mail

Fax 06 30603259 e-mail: segreteria@dossetti.it

Segreteria Organizzativa

Gian Piero Nicolini, Marina Vignes, Maria Carla Maresca

Comitato Scientifico

Anna Maria Comito, Stefania Cupido, Maria Grazia Di Loreto, Anna Maria Guadagni
Domenica Taruscio

Rapporti con le Associazioni: Roberto Falsetti, Corrado Stillo

Rapporti con le Istituzioni: Grazia Orlanducci

Ufficio Legale: Antonella Minieri

Ufficio Legislativo: Rosanna Oliva

Per i giornalisti: Claudio Giustozzi

Segretario nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" - cell. 347 3778006

Per l'accredito giornalisti inviare la richiesta al fax n. 06 30603259

Con il Patrocinio di
Ministero delle Politiche per la Famiglia
Ministero della Salute
Comune di Roma

Sponsor ufficiale

BAXTER S.p.A.

L'Associazione Dossetti ringrazia per la collaborazione

AMGEN S.p.A.
Farindustria
FIMMG
GENZYME S.r.l.
PHARMION S.r.l.
SERONO S.p.A.