



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  
e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) - <http://www.dossetti.it>

## **BOZZA (06/11/2006)**

### **MALATTIE RARE E DISABILITÀ**

#### **"SIAMO RARI...MA TANTI" SINERGIE SALUTE, FAMIGLIA, SCUOLA**

Roma, 1 dicembre 2006  
**CAMERA DEI DEPUTATI**  
**Palazzo Marini – Sala delle Conferenze**  
Via del Pozzetto, 158 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..."**

**ART. 38 "Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".**

**MALATTIE RARE E DISABILITÀ: SINERGIE SALUTE, FAMIGLIA, SCUOLA**  
Sono stati inviati a partecipare i Ministri della Famiglia (**Rosy Bindi**), dell'Istruzione (**Giuseppe Fioroni**), della Salute (**Livia Turco**)

8.15 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**

#### **SESSIONE I**

Moderatori: **Mario Occhipinti**  
Presidente Vicario dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"  
**Rosario Trefiletti**  
Presidente Federconsumatori

9.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti  
**Claudio Giustozzi**  
Segretario Nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"

- 9.15 L'Associazione "G. Dossetti: i Valori" ed i nuovi sviluppi della normativa italiana sulle malattie rare  
**Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: I Valori"
- 9.30 Dignità del malato e tutela del diritto alla salute  
**Mons. Jean-Marie Mpendawatu**  
Ufficiale del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute
- 9.45 Diritto costituzionale per la tutela della salute  
**On. Dorina Bianchi**  
Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
- 10.00 Malattie rare e farmaci orfani in Italia ed in Europa  
**Domenica Taruscio**  
Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- 10.15 Il ruolo dei media nelle malattie rare e disabilità  
È stata invitata **Emanuela Falcetti**  
Giornalista RadioRai1
- 10.30 Un esempio concreto di prevenzione: acido folico e malformazioni congenite  
**Walter Marrocco**  
FIMMG Metis – Coordinatore Nazionale Progetti Formazione e Ricerca
- 10.45 Rimborsabilità dei farmaci nelle malattie rare  
È stato invitato **Nello Martini**  
Direttore dell'Agenzia Italiana del Farmaco
- 11.00 "L'ospedale a casa"  
**Corrado Stillo**  
Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"  
(*relatore da definire*)  
Baxter SpA
- 11.15 L'Istituto chimico farmaceutico militare per le malattie rare  
(*relatore da definire*)  
Direzione Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare
- 11.30 Ricerca e sviluppo: non solo competitività ma speranza  
**Sergio Dompé**  
Presidente Farindustria
- 11.45 La voce delle associazioni dei pazienti  
**Interventi preordinati**
- 13.30 Pausa

14.30      **SESSIONE II**

Moderatori: **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**

Dipartimento per le Politiche Comunitarie, Presidenza del Consiglio

14.45      Malattie rare e disabilità: esempi di casi clinici

*(relatore da definire)*

15.00      Farmaci: principi attivi datati e nuove applicazioni

**Corrado Patimo**

Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

15.15      Il caso talidomide

**Mario Giulio Levrero**

Direttore Generale Pharmion S.r.l.

15.30      La voce delle Industrie Farmaceutiche

**Intervengono i Rappresentanti delle Industrie Farmaceutiche**

16.00      La voce delle Associazioni dei pazienti

**Interventi preordinati**

17.00      Reti integrate di servizi sanitari e sociali

È stato inviato **Vittorio Silano**

Capo del Dipartimento dell'Innovazione, 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 iscriversi al Convegno comunicare nome e cognome entro venerdì 24 novembre 2006, alla Segreteria Organizzativa**

Segreteria organizzativa

**Gian Piero Nicolini, Marina Vignes**

**Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: I Valori"**  
**Via Giulio Salvatori, 14/16 00135 Roma**  
**Tel. 06 3389120 – cell. 347 3778006 – Fax 06 – 30603259**  
**e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) – [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)**

Comitato Scientifico  
**Domenica Taruscio, Anna Maria Comito, Anna Maria Guadagni**

**La locandina definitiva è prevista per il 10 novembre 2006**