



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 - <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 – www.dossetti.it

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

La locandina definitiva è prevista per il 10 novembre 2006