



PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma
Tel +39 06 3389120 fax +39 06 30603259 cell. +39 348 8118752
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE

ART.32: TUTELA DELLA SALUTE ... E LE MALATTIE RARE?

“COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO”

PROFILO TECNICO – GIURIDICO

Giovedì 16 settembre 2010 - ore 08.00 – 18.00 -

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

In fase di Accreditamento ECM

Medico Chirurgo, Infermiere

Scopo e obiettivi L'evento si propone di mettere a fuoco i temi legati alle patologie definite Rare ed alla disabilità che, inevitabilmente, ne consegue. Riteniamo di fondamentale importanza, alla ripresa dei lavori parlamentari, organizzare **un momento di confronto** che **non** si configuri **come un atto di rimostranza e di dissenso**, ma che possa essere **utile a rimodulare gli interventi legislativi in tale settore, nonché a licenziare i disegni di legge che da anni giacciono in Parlamento e che i pazienti attendono da oltre un decennio.**

Metodo di lavoro

Relazioni su tema preordinato, tavola rotonda, discussione con i partecipanti e test di apprendimento finale.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita della Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma

ANAAO-ASSOMED, A.S.SO.FARM, ASSOGENERICI, CEINGE, FARMINDUSTRIA, FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP.

Programma Provvisorio al 19 luglio 2010

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Indirizzo di benvenuto **Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi**
Saluti Istituzionali
- 09.30 Introduzione al Diritto alla Salute
Relatore Associazione Avvocati

I SESSIONE SCIENTIFICA - MALATTIE RARE OGGI

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori Da definire

- 09.45 L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE NELLE CRANIOSTENOSI
Concezio Di Rocco
- 10.00 DIAGNOSI PRENATALE DI MALATTIE RARE: IL FETO COME PAZIENTE
Giovanni Neri
- 10.15 LE MALATTIE RARE: ASPETTI ASSISTENZIALI COMUNI DI CONDIZIONI DIVERSE
Chiara Leoni
- 10.30 MALATTIE RARE: L'ANELLO MANCANTE TRA DIAGNOSI E PRESA IN CARICO CLINICA
Italo Antonozzi
- 10.45 INTERROGATIVI SULLE MALATTIE RARE
Francesco Salvatore
- 11.00 MALATTIE RARE E IL PEDIATRA DI FAMIGLIA
Alberto Ferrando
- 11.15 L'IMPEGNO DEI PEDIATRI SUL FRONTE DELLE MALATTIE RARE
Luigi Cataldi
- 11.30 LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON MALATTIA RARA
Andrea Bartuli
- 11.45 TERAPIE AVANZATE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE
Alessandro Aiuti

II SESSIONE - COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori Da definire

- 12.00 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DI CREARE SINERGIE
Domenica Taruscio
- 12.15 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO
Claudio Giustozzi
- 12.30 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire

12.45 DISCUSSIONE

13.00 INTERVALLO

III SESSIONE GIURIDICA – TITOLO DA DEFINIRE

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori Da definire

13.30 TITOLO DA DEFINIRE
Ombretta Fumagalli Carulli

13.40 LE PROBLEMATICHE GIURIDICHE LEGATE AL DIRITTO ALLA SALUTE
Antonella Minieri

14.00 TITOLO DA DEFINIRE
Marcello Vitale

14.20 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire

14.40 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire

15.00 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire

15.20 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire

15.40 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire

16.00 DISCUSSIONE

IV SESSIONE – MALATTIE RARE: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori Da definire

16.15 INTERVENTI PREORDINATI

17.15 CONCLUSIONI
Ombretta Fumagalli Carulli

17.30 QUESTIONARIO DI VERIFICA E APPRENDIMENTO ECM

18:00 CHIUSURA DELLA MANIFESTAZIONE

SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

On. Gianni Alemanno Sindaco del Comune di Roma; **On. Mario Baccini** XII Commissione Affari Sociali; **On. Emerenzio Barbieri** VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione; **On. Rosy Bindi** Vicepresidente della Camera dei Deputati; **On. Paola Binetti** XII Commissione Affari Sociali; **Sen. Raffaele Calabrò** Membro XII Commissione Igiene e Sanità. Membro della Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Pier Ferdinando Casini** III Commissione Affari Esteri e Comunitari; **Prof. Roberto Cerone** Presidente Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e per lo Screening Neonatale; **Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità; **On. Melania De Nichilo Rizzoli** XII Commissione Affari Sociali. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali; **Sen. Domenico Gramazio** Vicepresidente XII Commissione Igiene e Sanità. Membro della Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Sen. Giuseppe Leoni** XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali; **On. Doris Lo Moro** Segretario I Commissione Affari Costituzionali della Presidenza del Consiglio e Interni. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause dei disavanzi sanitari regionali; **Sen. Ignazio Marino** XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Giuseppe Palumbo** Presidente XII Commissione Affari Sociali; **Sen. Donatella Poretti** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Prof.ssa Isabella Quinti** Resp. UOD Centro di Riferimento per le immunodeficienze primitive. Sapienza, Università di Roma.

SARANNO INVITATI I FIRMATARI DEI DDL PRESENTATI SULLE MALATTIE RARE NELLA XVI LEGISLATURA

RELATORI E MODERATORI

Alessandro Aiuti	Div. Di Medicina Rigenerativa, Cellule Staminali e Terapia Genica. Fondazione San Raffaele del Monte Tabor, Milano
Italo Antonozzi	Ordinario di Patologia Clinica. Sapienza Università di Roma
Andrea Bartuli	Dir. Reparto di Malattie Rare. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Luigi Cataldi	Associato di Pediatria Generale e Specialistica. Clinica Pediatrica Policlinico A. Gemelli, Roma
Concezio Di Rocco	Ordinario di Neurochirurgia e Resp. di Neurochirurgia Infantile. Policlinico A. Gemelli, Roma
Alberto Ferrando	Pediatria di Famiglia e Pres. Della Federazione degli Ordini dei Medici della Liguria
Ombretta Fumagalli Carulli	Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi	Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Chiara Leoni	UOC Oncologia Pediatrica, Policlinico A. Gemelli, Roma
Antonella Minieri	Avvocato
Giovanni Neri	Resp. UOC di Genetica Medica. Policlinico A. Gemelli, Roma
Francesco Salvatore	Presidente CEINGE – Biotecnologie Avanzate, Napoli
Domenica Taruscio	Dir. Centro Nazionale Malattie Rare. ISS, Roma
Marcello Vitale	Presidente I Sez. Penale. Corte d'Appello, Roma

COMITATO SCIENTIFICO

Anna Giuseppina Corvaglia

Med. Resp. Ass. Dom. Alzheimer. Casa di Cura Villa Grazia, Roma

SEGRETERIA DI PRESIDENZA

Sonia Sgrò

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

UFFICIO STAMPA

Rapporti con la Stampa Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale: cell. +39 347 3778006.

Accredito per la Stampa

La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer, al n. +39 06 6783082

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo

<http://www.dossetti.it/convegni/schedaMR.html> (modalità non ECM)

<http://www.dossetti.it/convegni/schedaMR.Ecm.html> (modalità ECM), oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

Tel. +39 06 3389120; Cell. +39 348 8118752; Fax +39 06 30603259 E-mail: segreteria@dossetti.it

Posti disponibili: 210

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno 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.

La partecipazione alla manifestazione è gratuita

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta.

A procedure di accreditamento espletate sarà inviato l'attestato con i crediti formativi ECM

Si informa che tutti gli iscritti all'Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" hanno diritto a partecipare gratuitamente agli eventi ECM promossi dall'associazione.

Modalità di iscrizione all'associazione

Compilare il modulo on-line: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2010.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2010.pdf> ed inviarlo via fax al n. + 39 06 30603259

Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Sede Nazionale Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma – Tel. +39 06 3389120 – Cell.+39 348 8118752

Fax +39 06 30603259 – e-mail: segreteria@dossetti.it

Sede Regionale Liguria Corso Torino, 19/5A c/o Anna M. Galli – 16129 Genova

e-mail: sedeliguria@dossetti.it

Sede Regionale Lombardia Corso Monforte, 2 – 20122 Milano Tel. +39 02 89452122 – Fax +39 02 89452125

e-mail: sedemilano@dossetti.it

Sede Regionale Sicilia Viale Leonardo da Vinci,17 – 90145 Palermo – Tel.+39 091 6827531

e-mail: sedesicilia@dossetti.it