



PRESIDENTE **Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Dr. 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>

**GIORNATA
DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA
DELLA SALUTE
(Art. 32 Costituzione Italiana)**

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari ... ma Tanti”

COSTRUIRE UN “RESPIRO UNICO”

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**

PROGRAMMA PROVVISORIO AL 2 FEBBRAIO 2010

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

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

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

Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

Presiede: **Cav. Claudio Cavazza**
Presidente Sigma Tau

09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE

S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

Presidente del Pontificio Consiglio per la Pastorale degli Operatori Sanitari

09.15 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE

Prof. Ferruccio Fazio

Ministro della Salute

09.30 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Claudio Giustozzi

Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"

09.45 LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

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

Moderatori: **Anna Maria Comito**
Presidente COFACE – handicap e Vicepresidente U.F.H.A.

Leonardo Santi

Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

MALATTIE RARE: LE STORIE

Loredana Martinez

Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi AIMS – Onlus

LA TUTELA DEI MALATI RARI

Piero Santantonio

Presidente Associazione Mitocon

TURISMO SANITARIO: SIRACUSA MILANO SOLO ANDATA

Nicola Didomenico

Familiare di Paziente Affetta da Malattia Rara

CONTRO OGNI TIPO DI BARRIERA ...

Giuseppe Trieste

Presidente Fiaba Onlus

L'IMPORTANZA DELLA RICERCA

Maria Luisa Brandi

Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli

PATIENT & FAMILY CENTRED

Paolo Pellegrini

Associazione Bambini e Adolescenti Reumatici ABARTU Onlus

MORBO DI STILL E SINDROME DI MOSCHOWITZ

A. Vittorio Laorenza

Associazione Francesca Messina – Onlus

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

Presiede: **Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”

Leonardo Santi

Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Moderatori: **Lucio Capurso**

Presidente del Consiglio di Indirizzo e di Verifica – IFO - Roma

Comitato Scientifico Associazione “G. Dossetti: i Valori”

Adriana Ceci

Direttore Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche (CVBF) – Pavia

10.30 COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI

Oliviero Beha

Giornalista

10.45 PIU' FONDI ALLA RICERCA PER LE MALATTIE RARE PER RIDARE LA SPERANZA

Bruno Dallapiccola

Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma

11.00 TITOLO DA DEFINIRE

Cav. Claudio Cavazza

Presidente Sigma Tau

11.15 FARMACI OFF LABEL

Bruno Bembi

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

Giuseppe De Rita

Segretario Generale Censis

11.45 DISABILI E MALATI: DIGNITA' UMANA FUORI DISCUSSIONE

Matilde Leonardi

Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità

Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano

Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche

12.00 DIRITTO ALLA SALUTE COME BENE PUBBLICO GLOBALE

Roberto Schiattarella

Professore Ordinario di Politica Economica. Università di Camerino

12.15 FARMACI ESSENZIALI E DIRITTI FONDAMENTALI

Luigi Ferrajoli

Professore Ordinario di Filosofia del Diritto. Università degli Studi Roma Tre

- 12.30 DIRITTO ALLA SALUTE E DIRITTI UMANI
Laura Palazzani
Ordinario di Filosofia del Diritto. Facoltà di Giurisprudenza della LUMSA Roma
- 12.45 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”

- 14.00 PASSATA LA FESTA GABBATO LO SANTO
Corrado Stillo
Responsabile dell’Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti. Associazione “G. Dossetti: i Valori”
- 14.15 BIOETICA E MALATTIE RARE
Graziella Sinaccio
Responsabile SSI Bioetica. Comitato Etico Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro. Genova
- 14.30 MALATTIE RARE E DIRITTO ALLA SALUTE: UN BINOMIO IMPOSSIBILE?
Luisa Borgia
Componente del Comitato Nazionale di Bioetica. Docente di Bioetica presso l’Università di Camerino. Membro Bioeticista del Comitato di Bioetica INRCA
- 14.45 SANITA’ E DIRITTO: I PUNTI CALDI DELLA BIOETICA. DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO
Giuseppe Zeppego
Teologo
- 15.00 MALATTIE RARE: L’IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE
Luigi Chiariello
Direttore del Centro di Cardiocirurgia. Policlinico Tor Vergata. Roma
- 15.15 L’IMPEGNO DI TELETHON PER LE MALATTIE RARE
Lucia Monaco
Telethon
- 15.30 LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE
Anna Maria Comito
Presidente COFACE – handicap e Vicepresidente U.F.H.A.
- 15.45 ETICA E MALATTIE RARE
Roberto Lala
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 DISCUSSIONE
- 16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

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

*alla data di stampa non è stato confermato

ISCRIZIONE AL CONVEGNO

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario compilare il modulo on-line raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

E-mail: segreteria@dossetti.it - Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

Segreteria Organizzativa:

Comitato Scientifico:

Ufficio Legale: **Mario Caligiuri, Antonella Minieri**

Rapporti con le Istituzioni: **Grazia Orlanducci**

Rapporti con la Stampa: **Guenda Calderaro**

Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259

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

Sede Regionale Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano - E-mail: sedemilano@dossetti.it

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

E-mail: sedesicilia@dossetti.it

SOSTIENI con la tua iscrizione le attività dell'Associazione "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