

PROGRAMMA DEFINITIVO

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

Siamo Rari... ma Tanti

Mercoledì 3 dicembre 2008 ore 08.30 – 16.30

COMUNE DI ROMA
PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Roma, Piazza del Campidoglio

CON IL PATROCINIO DI

- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*
- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma*
- Istituto Superiore di Sanità
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED*
- Associazione Nazionale Chimici e Tecnologici Farmaceutici – ANCTF
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA ASSOBIOTEC
- Confederazione Italiana Pediatri – CIPE
- Cybermed – Portale Europeo di Informazione Medico-Scientifica
- Ente per le Nuove tecnologie, l'Energia e l'Ambiente – ENEA*
- 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 Nazionale Unitaria dei Titolari di Farmacia Italiani – FEDERFARMA*
- Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM
- Istituto Nazionale per lo studio, la valutazione e la Prevenzione del Rischio nelle Attività Tecnologiche – INPRAT
- Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica – SIBioC
- Società Italiana di Farmacologia – SIF*
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie – SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP*

* In attesa di conferma

SONO STATI INVITATI

Prof. Ferruccio FAZIO

Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Sen. Antonio TOMASSINI

Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

On. Savino PEZZOTTA

X Commissione Attività Produttive, Commercio e Turismo

Prof. Enrico GARACI

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

On. Gianni ALEMANNI

Sindaco del Comune di Roma

On. Marco POMARICI

Presidente del Consiglio Comunale di Roma

Dott.ssa Sveva BELVISO

Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Roma

Roberto CAMMARELLE

Atleta delle Fiamme Oro medaglia d'Oro di pugilato Olimpiadi di Pechino

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

- 09.00 APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI
Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”

SESSIONE I – SIAMO RARI... MA TANTI

- Moderatori **Lucio Capurso**
Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma
Comitato Scientifico Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Elisabetta Cerbai
Consigliere Società Italiana di Farmacologia
Professore Ordinario di Farmacologia, Università di Firenze
- 09.15 MALATTIE RARE E LA GIORNATA EUROPEA DELLE PERSONE DISABILI
Sen. Leopoldo Di Girolamo* - XII Commissione Permanente Igiene e Sanità
- 09.30 PROGRESSI NELLA DIAGNOSTICA DEI RITARDI MENTALI DA SBILANCIAMENTI GENOMICI
Bruno Dallapiccola - Ordinario di Genetica Medica - Università “La Sapienza” (Roma); Direttore Scientifico Istituto Mendel (Roma);
Direttore Scientifico I.R.C.C.S. Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza - S. Giovanni Rotondo (FG)
- 09.45 PROGRESSI DIAGNOSTICI E TERAPEUTICI NELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE
Alberto Burlina - Direttore Unità Operativa Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie
Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera Università di Padova
- 10.00 MALATTIE RARE E CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
Matilde Leonardi - Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano - Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche
- 10.15 MALATI RARI, CITTADINI EUROPEI CON PARI DIGNITÀ E DIRITTO DI ACCESSO ALLE CURE E AI FARMACI, NELLA GIORNATA EUROPEA DELLE PERSONE DISABILI
Corrado Stillo - Responsabile Nazionale dell’Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti del Cittadino
Associazione “G. Dossetti: i Valori”

SESSIONE II – LA PAROLA AI PAZIENTI: SEI DONNE PER SEI STORIE

- Presiede **Giovanni Zotta***
Vice Capo di Gabinetto Vicario Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
Capo Dipartimento dell’Innovazione, Ex Ministero della Salute
- Moderatori **Enrica Giorgetti**
Direttore Generale Farindustria
Lucio Capurso
Direttore Comitato Scientifico A.C.O. San Filippo Neri – Roma
Comitato Scientifico Associazione “G. Dossetti: i Valori”
- 10.30 **Carla Garbagnati Crosti**
Presidente Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
- 10.40 **Lucia Marotta**
Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome Sjögren
- 10.50 **Maria Iliana Sestu**
Patologia rara Cistite Interstiziale
- 11.00 **Loredana Martinez**
Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi, AIMS – ONLUS

- 11.10 **Paola Zotti***
Presidente D.E.B.R.A. Italia ONLUS - Associazione per la Ricerca sull'Epidermolisi Bollosa
- 11.20 **Stefania Tedoldi**
Vicepresidente Associazione Nazionale Naevus Italia ONLUS
- Conclusioni **Giovanni Zotta***
Vice Capo di Gabinetto Vicario Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
Capo Dipartimento dell'Innovazione, Ex Ministero della Salute

SESSIONE III – MALATTIE RARE E DINTORNI

- Moderatori **Stefania Cupido**
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Dario Romano Ferrante
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
- 11.30 BAMBINI E MALATTIE RARE: MA “QUANTO” RARE?
Luigi Cataldi - Cattedra di Pediatria, Università Cattolica del Sacro Cuore, Policlinico Universitario
“A. Gemelli” - Roma
Consigliere Nazionale – Società Italiana di Pediatria
- 11.45 MALATTIE RARE E DISABILITÀ: ALCUNI ASPETTI DI ETICA
Carlo Petrini - Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità
- 12.00 MALATTIE RARE: UNA SFIDA PER L'ITALIA E L'EUROPA
Domenica Taruscio - Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
- 12.15 MALATTIE RARE: DIECI ANNI DI ASSORDANTE SILENZIO
Claudio Giustozzi - Segretario nazionale Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”
- 12.30 L'INDUSTRIA OLTRE IL FARMACO E LA RICERCA
Giorgio Ghignoni - Direttore Esecutivo Public Affairs & Policy Pfizer Italia
- 12.45 MALATTIE RARE DELLA COAGULAZIONE: CIÒ CHE NON SI SA. ASPETTI SOCIALI E
PROGETTI EUROPEI
Flora Peyvandi - Professore Associato di Medicina Interna presso l'Università di Milano
Dipartimento Medicina e Specialità Mediche - Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi
- 13.00 DISCUSSIONE
- 13.30 PAUSA

SESSIONE IV – MALATTIE RARE... IN PILLOLE

- Moderatori **Stefania Cupido**
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
Dario Romano Ferrante
Consiglio Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”
- 14.30 UN'INFORMAZIONE PUÒ SALVARTI LA VITA
Giorgio Neri - Fondatore di “Cerca un Dottore – Informazione OK”
Commissione “Comunicazione ed Innovazione” - Ordine degli Ingegneri della Provincia di Firenze
- 14.45 LE MALATTIE RARE IN OFTALMOLOGIA, DALLA CONOSCENZA DEL BISOGNO
ALL'INNOVAZIONE
Stefano Reggio - Direttore Scientifico e delle Relazioni Istituzionali, Allergan SpA
- 15.00 INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI
- 15.30 DISCUSSIONE
- 16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA

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

*Alla data di stampa non è stato ancora 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 di Presidenza
Tatiana Corona

Segreteria Organizzativa
Manuela Campanella, Lorenzo Giustozzi, Daniela Polidoro

Comitato Scientifico
Lucio Capurso (Direttore), Alessanda Binazzi, Stefania Cupido, Dario Romano Ferrante, Ivana Purificato

Ufficio Legale
Mario Caligiuri, Antonella Minieri

Rapporti con le istituzioni
Grazia Orlanducci

Rapporti con la Stampa
Claudio Giustozzi (Segretario nazionale)
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 - Cell. 347 3778006

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI, A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA.

Presidente: prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente vicario: dr. Mario Occhipinti

Segretario: Claudio Giustozzi

Via Giulio Salvadori, 14-16 - 00135 Roma

Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259 - <http://www.dossetti.it>

L'Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti" utilizza la posta elettronica per diffondere informazioni sulla propria attività e di cultura politica in generale, in attuazione dell'art. 21 della Costituzione che recita "Tutti hanno diritto di manifestare liberamente il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni altro mezzo di diffusione".

In relazione all'art. 13 D.L. 196 del 30/06/03 e successive modifiche, il destinatario può richiedere la propria cancellazione come previsto dall'art. 7. Si precisa che gli indirizzi e-mail provengono da conoscenze personali, da contatti avuti in occasione di nostri convegni, sulla rete o da elenchi e servizi di pubblico dominio pubblicati su internet, da dove sono stati prelevati a questo esclusivo scopo informativo.

Se non si desidera ricevere questi messaggi, l'Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti" invita a mandare una e-mail a cancellami@dossetti.it *indicando con chiarezza l'indirizzo di posta elettronica da cancellare.*

Si informa che si potrà provvedere alla cancellazione solo se il messaggio sarà inviato a cancellami@dossetti.it