

## 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](mailto: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](mailto: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](mailto:cancellami@dossetti.it)**