

Giornata del diritto costituzionale  
per la tutela della salute

## **MALATTIE RARE E DISABILITÀ**

**“Siamo Rari...ma Tanti”**

### **Sinergie Salute Famiglia Scuola**

Venerdì 1 dicembre 2006

**CAMERA DEI DEPUTATI**

**Palazzo Marini – Sala delle Conferenze**

Via del Pozzetto 158

Roma (Piazza San Silvestro)

Dalla Costituzione della Repubblica Italiana:

**Art 32, c 1 “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”**

**Art 38, c 1 “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale”**

-----

E' stato invitato il Ministro della Famiglia **On. Rosy Bindi**  
Interviene il Sottosegretario alla Salute **Sen. Prof. Antonio Gaglione**

08.15 **Registrazione dei partecipanti al Convegno**

#### **SESSIONE I**

Moderatori: **Sen. Dr. Mario Occhipinti**

Presidente Vicario dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

**Rosario Trefiletti**

Presidente Federconsumatori

09.00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti

**Claudio Giustozzi**

Segretario Nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

09.15 L'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" e i nuovi sviluppi della normativa italiana sulle Malattie Rare

**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

- 09.30 Dignità del malato e tutela del diritto alla salute  
**Mons. Jean-Marie Mpendawatu**  
Ufficiale del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute
- 09.45 Diritto costituzionale per la tutela della salute  
**On. Dorina Bianchi**  
Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
- 10.00 Ricerca e sviluppo: non solo competitività ma speranza  
**Sergio Dompé**  
Presidente Farindustria
- 10.15 La voce delle associazioni dei pazienti  
**Interventi preordinati**
- 10.30 Malattie Rare e farmaci orfani in Italia ed in Europa  
**Domenica Taruscio**  
Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- 10.45 Il ruolo dei media nelle Malattie Rare e disabilità  
È stata invitata **Cecilia Astolfo**  
Giornalista RAI Tg2
- 11.00 Un esempio concreto di prevenzione: acido folico e malformazioni congenite  
**Walter Marrocco**  
Responsabile nazionale delle attività scientifico professionali di FIMMG  
**Gallieno Marri**  
Staff attività scientifico professionali di FIMMG
- 11.15 La voce delle Associazioni dei pazienti  
**Interventi preordinati**
- 11.30 Rimborsabilità dei farmaci nelle Malattie Rare  
**Nello Martini**  
Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco
- 11.45 Malattie Rare e nuovi diritti: i vantaggi nella scelta di fare terapia stando a casa  
**Corrado Stillo**  
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"  
**Silvio Gherardi**  
Presidente Baxter Italia
- 12.15 Lo Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare per le Malattie Rare  
**Ten. Col. Antonio Medica**  
Capo Servizio Lavorazioni Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare
- 12.30 La voce delle Associazioni dei pazienti

## **Interventi preordinati**

Durante la Sessione I è previsto l'intervento della **Sen. Emanuela Baio Dossi**, primo firmatario del DDL n. S.496, Legislatura XV, **"Misure a sostegno della ricerca e della cura delle Malattie Rare"**

13.30 **Pausa**

## **SESSIONE II**

Moderatori: **Sen. Prof. 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**

Presidente COFACE-handicap e Vice Presidente UF.HA

14.45 L'ospedalizzazione del malato raro e disabile

**Lucio Capurso**

Direttore U.O.C. Gastroenterologia A.C.O. San Filippo Neri, Roma

15.00 La voce delle Associazioni dei pazienti

**Interventi preordinati**

15.15 Farmaci: principi attivi datati e nuove applicazioni

**Corrado Patimo**

Portavoce dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

15.30 Il caso Talidomide

**Mario Giulio Levrero**

Direttore Generale Pharmion S.r.l.

## **Tavola Rotonda**

Moderatori:

**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

**Stefano Vella**

Direttore del Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità

15.45 La voce delle Industrie Farmaceutiche

**Intervengono i Rappresentanti delle Industrie Farmaceutiche:**

**Massimo Boriero** Senior Vice President International Group Genzyme Srl

**Roberto Orsenigo** Direttore Generale Orphan Europe Italia Srl

**Paolo Grillo** Director Business & Public Affairs Dept. Serono S.p.A.

**Claudio Pizzi** Direttore Medico Wyeth Lederle S.p.A.

- 16.15 La voce delle Associazioni dei pazienti  
**Interventi preordinati**
- 17.00 Reti integrate di servizi sanitari e sociali  
**Vittorio Silano**  
Capo Dipartimento dell'Innovazione del 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 l'accesso a Palazzo Marini è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido.

**L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO, A COLORO CHE NE FARANNO RICHIESTA, AL TERMINE DEI LAVORI**

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario comunicare nome e cognome **entro e non oltre martedì 28 novembre 2006**, alla Segreteria Organizzativa, tramite fax o via mail

**Fax 06 30603259 e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)**

### **Segreteria Organizzativa**

Gian Piero Nicolini, Marina Vignes, Maria Carla Maresca

### **Comitato Scientifico**

Anna Maria Comito, Stefania Cupido, Maria Grazia Di Loreto, Anna Maria Guadagni  
Domenica Taruscio

**Rapporti con le Associazioni:** Roberto Falsetti, Corrado Stillo

**Rapporti con le Istituzioni:** Grazia Orlanducci

**Ufficio Legale:** Antonella Minieri

**Ufficio Legislativo:** Rosanna Oliva

**Per i giornalisti: Claudio Giustozzi**

Segretario nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" - cell. 347 3778006

**Per l'accredito giornalisti** inviare la richiesta al fax n. 06 30603259

Con il Patrocinio di  
*Ministero delle Politiche per la Famiglia*  
*Ministero della Salute*

Comune di Roma

**Sponsor ufficiale**

**BAXTER S.p.A.**

*L'Associazione Dossetti ringrazia per la collaborazione*

**AMGEN S.p.A.**  
**Farindustria**  
**FIMMG**  
**GENZYME S.r.l.**  
**PHARMION S.r.l.**  
**SERONO S.p.A.**

---

**"ASSOCIAZIONE CULTURALE "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI - "TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI"**

(<http://www.dossetti.it/statuto/osservatorio61.htm>; <http://www.dossetti.it/statuto/osservatorio6.htm>)

**Presidente: Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**

**Presidente vicario: Sen. Mario Occhipinti**

**Segretario nazionale: Claudio Giustozzi - cell. 347/3778006**

**Via Giulio Salvadori, 14-16 - 00135 Roma**

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

L'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori - Tutela e Sviluppo 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. Questo messaggio le è stato inviato perchè, in un modo diretto o indiretto, è entrato in contatto con la nostra Associazione.

Se non si è interessati a ricevere questo tipo di messaggi, l'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori - Tutela e Sviluppo dei Diritti" si scusa e invita a mandare una e-mail a [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) con la scritta *cancellami* nell'oggetto.