



PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**  
PRESIDENTE VICARIO **Sen. Mario Occhipinti**  
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**  
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma  
Tel 06 3389120 fax 06 30603259  
e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) <http://www.dossetti.it>

Giornata del diritto costituzionale  
per la tutela della salute

## **MALATTIE RARE E DISABILITÀ**

**Siamo Rari...ma Tanti**

**Prima Giornata Europea delle Malattie Rare**

**venerdì, 29 febbraio 2008**

ore 08.15 – 14.00

**CAMERA DEI DEPUTATI**

**Palazzo Marini – Sala delle Conferenze**

Via del Pozzetto, 158 – Roma

**[CLICCA QUI PER ISCRIVERTI](#)**

---

### **PROGRAMMA PROVVISORIO**

**CON IL PATROCINIO DI**

- Regione Lazio
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Ministero della Salute\*
- FEDERCHIMICA – ASSOBIOTEC Associazione Nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie\*
- Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne - COFACE\*

Dalla Costituzione della Repubblica Italiana:

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

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

-----

08.15      **REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI AL CONVEGNO**

09.00      PRESENTAZIONE DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI

**Sen. Dr. Mario Occhipinti**

Presidente Vicario dell’Associazione ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti”

09.15      LETTURA MAGISTRALE “IL DIRITTO ALLA SALUTE”

**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente dell’Associazione ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti”

## **SESSIONE I**

09.30      INDIRIZZI DI SALUTO

**Sen. Avv. Cesare Corsi\***

Vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e Sanità

**On. Dr. Leopoldo Di Girolamo**

Membro XII Commissione Affari Sociali

**On. Prof.ssa Adriana Ceci**

Presidente della “Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi”

10.00      PRESIDONO I LAVORI

**On. Dr.ssa Dorina Bianchi**

Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali

**Sen. Dr.ssa Emanuela Baio Dossi**

Membro della XII Commissione permanente Igiene e Sanità

**Sen. Avv. Cesare Corsi\***

Vicepresidente della XII Commissione permanente Igiene e Sanità

Moderatore **Giornalista Rai**

-----INTERVENTI PROGRAMMATI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI-----

APRE GLI INTERVENTI

**Carla Garbagnati Crosti**

Presidente Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia – GILS

**Maria Elisabetta Villa**

Gruppo di Sostegno Anemia Diamond Blackfan Onlus

**Novella Valli**

Cometa - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

**Antonio Galliano**

Vice Presidente Agenzia Italiana Documentazione Malattie Rare

**Rappresentante**

Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari

## SESSIONE II

LE ATTIVITÀ PROGRAMMATE DELLA "FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA GIANNI BENZI" PER L'ACCESSO E LA SICUREZZA DELLE TERAPIE ORFANE

**Prof. Vittorio Silano**

Presidente Comitato Scientifico "Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi"

PRESIEDE I LAVORI

**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

Moderatori **Giornalista Rai**

**On. Prof.ssa Adriana Ceci**

Presidente della "Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi"

11.00

OFFICINA MALATTIE RARE: DIRITTO E TUTELA DELLA SALUTE

**Claudio Giustozzi**

Segretario nazionale dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"

11.15

I CITTADINI PER L'EUROPA E IL RUOLO DELLE FAMIGLIE PER UNA CITTADINANZA EUROPEA

**Anna Maria Comito**

Presidente COFACE – handicap e vice Presidente U.F.HA

- 11.30 TEST GENETICI PREVISIONE E PREDIZIONE  
**Bruno Dallapiccola**  
Direttore Scientifico Istituto C.S.S. Mendel - Roma
- 11.45 MALATTIE GENETICHE E METABOLICHE IN PEDIATRIA  
**Gaetano Sabetta**  
Responsabile Unità Operativa Patologia Metabolica  
Dipartimento di Neuroscienze - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
- Roma
- 12.00 CASE MANAGER, BIOETICA, SCIENZE UMANE E DISABILITÀ  
**Matilde Leonardi**  
Responsabile SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità  
Health And Disability Network (HEADNET)  
Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche  
Direzione Scientifica - Fondazione IRCCS  
Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano
- 12.15 CONNOTAZIONI SOCIO-SANITARIE DELLE MALATTIE RARE  
**Anna Maria Guadagni**  
Consiglio Direttivo dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i  
Valori – Sviluppo e Tutela dei diritti"
- 12.30 APROCCI TERAPEUTICI PER UN GRUPPO DI MALATTIE GENETICHE RARE:  
LE MALATTIE LISOSOMIALI  
**Rosa Salvioli**  
Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare  
Istituto Superiore di Sanità - Roma
- 12.45 TRENTA MINUTI CON LE **INDUSTRIE FARMACEUTICHE**
- Rappresentante** - FARMINDUSTRIA
- Federico Nazzari** - RECORDATI
- Palmisano Riccardo** - GENZYME
- 13.15 **INTERVENTI DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI**
- 14.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA  
**Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente dell'Associazione ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori –  
Sviluppo e Tutela dei diritti"

*\* Sono stati invitati*

**NEL CORSO DELLA GIORNATA SARÀ SOTTOSCRITTO UN "PROTOCOLLO DI INTESA" TRA LA FIABA - FONDO ITALIANO ABBATTIMENTO BARRIERE ARCHITETTONICHE E L'ASSOCIAZIONE CULTURALE ONLUS "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI – SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI".**

Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potranno essere soggetti a variazione  
**ISCRIZIONE AL CONVEGNO**

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario, entro giovedì 28 febbraio 2008, compilare il modulo on line raggiungibile dall'home page dell'Associazione <http://www.dossetti.it>, oppure comunicare nome e cognome alla Segreteria Organizzativa: e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)  
Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259

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 un documento di riconoscimento valido.

#### **Segreteria Organizzativa**

Laura Giovannini, Lorenzo Giustozzi, Paola Presutti

#### **Comitato Scientifico**

Stefania Cupido, Anna Maria Guadagni, Ivana Purificato

#### **Rapporti con le Istituzioni**

Grazia Orlanducci

#### **Rapporti con le Aziende**

Gian Piero Nicolini

#### **Ufficio Legale**

Mario Caligiuri, Antonella Minieri

#### **Rapporti con la stampa**

Claudio Giustozzi (Segretario nazionale) Cell. 347 3778006,  
Laura Giovannini, Paola Presutti Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259  
e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)

#### **Accredito giornalisti**

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

**L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI - ALLE ORE 14.00 – A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA**

---

**Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"**

**Presidente Associazione:** Sen. Ombretta Fumagalli Carulli

**Presidente Vicario:** Sen. 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](mailto:segreteria@dossetti.it) – <http://www.dossetti.it>

**Sede Lombardia:** Corso Sempione, 83 – 20149 Milano

e-mail: [sedemilano@dossetti.it](mailto:sedemilano@dossetti.it)