

Invito a partecipare alla Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della Salute

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"

L'assistenza domiciliare nelle malattie rare, oggi, è un progetto perseguibile grazie alla disponibilità di tecnologie, dispositivi medici e personale specialistico adeguatamente formato. I principali attori, che devono operare in sinergia, sono le strutture territoriali e il medico di medicina generale. Possono essere favorite organizzazioni di assistenza domiciliare, anche tramite associazioni di volontariato, opportunamente sponsorizzate, che consentano al paziente di rimanere nel proprio domicilio, migliorandone la qualità di vita. Al tempo stesso, i familiari risulterebbero alleggeriti dal peso dell'assistenza prestata in strutture lontane dalla propria abitazione, con evidenti vantaggi anche sull'attività lavorativa.

Scopo del presente convegno è di sensibilizzare la sanità pubblica sui risvolti sociali e sull'abbattimento dei costi derivanti da una nuova organizzazione assistenziale, a diretto supporto dell'utente, tesa ad evitare i ricoveri in strutture pubbliche o private:

la deospedalizzazione.

I suddetti temi verranno approfonditi nel corso del Convegno:

**L'assistenza domiciliare, un'opportunità per le Malattie Rare.
L'esperienza pilota dell'Emofilia**

Che si terrà dalle ore 08.00 alle ore 14.00

Mercoledì, 12 settembre 2007
CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158 Roma (Piazza San Silvestro)

Con il Patrocinio di

Ministero delle Politiche per la Famiglia

Provincia di Roma

Ministero della Salute

Ufficio del Consigliere delegato alle Politiche dell'Handicap

Istituto Superiore di Sanità

Comune di Roma

Regione Lazio

Assessorato alle Politiche Sociali e Promozione della Salute

Sono stati invitati:

Sen. Clemente Mastella
Ministro della Giustizia

On. Mariapia Garavaglia
Vicesindaco del Comune di Roma

On. Piero Marrazzo
Presidente della Regione Lazio

On. Tiziana Biolghini
Consigliere delegato alle politiche dell'Handicap della Provincia di Roma

On. Walter Veltroni
Sindaco di Roma

On. Raffaella Milano
Assessore alle Politiche Sociali e Promozione della Salute del Comune di Roma

PROGRAMMA

08.15

Registrazione dei partecipanti al Convegno

Coordinano i lavori

Anna Maria Comito

Presidente COFACE-handicap e Vice Presidente U.F.HA

Domenica Taruscio

Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

09.00

Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti

Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

09.15

Il ruolo del Medico di famiglia nell'assistenza domiciliare

Amedeo Bianco

Presidente Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri – FNOMCeO

09.30

La casa delle punture: la paura dell'Ospedale nell'immaginario del bambino

On. Dr.ssa Dorina Bianchi

Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali - Camera dei Deputati

- 09.45 L'assistenza domiciliare e il punto di vista delle Istituzioni
Sen. Prof. Antonio Gaglione
Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
- 10.00 L'autoinfusione domiciliare: trenta anni di esperienza pratica
Massimo Morfini
Vice Presidente Associazione Italiana Centri Emofilia - AICE
- 10.15 L'ospedale a casa": il punto di vista dell'Associazione Dossetti
Corrado Stillo
*Responsabile Osservatorio Tutela e Sviluppo dei Diritti
Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"*
- 10.30 Le difficoltà dell'infusione domiciliare nella terapia enzimatica sostitutiva
Mauro Boccato
Vicepresidente Associazione Pazienti Anderson-Fabry (AIPAF)
- 10.45 Le problematiche dell'ospedalizzazione domiciliare
Filippo Palumbo
*Direttore Generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza
e dei principi etici di sistema
Ministero della Salute*
- 11.00 Il background legislativo dell'emofilia a favore della terapia domiciliare
Sen. Avv. Cesare Cursi
*Vicepresidente 12ª Commissione permanente Igiene e Sanità - Senato della
Repubblica*
- 11.15 L'home clinical assistance: il progetto e l'investimento etico
Silvio Gherardi
Presidente Baxter Italia
- 11.30 L'home clinical assistance: l'esperienza pilota di Palermo
Giacomo Mancuso
Direttore Ematologia Pediatrica Ospedale Santa Cristina, Palermo
- 11.45 L'assistenza domiciliare in età pediatrica: dimissione precoce o precoce
reinserimento in famiglia?
Anna Maria Guadagni
*Medico pediatra Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"*
- 12.00 L'infermiere di famiglia: protagonista nella implementazione delle cure domiciliari
integrate
Antonio Casadei
*Segretario provinciale del Sindacato delle Professioni Infermieristiche Nursind, Roma
Consiglio Direttivo dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"*
- 12.15 Il rapporto tra cittadino e sanità : la deospedalizzazione
Claudio Giustozzi
Segretario nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: I Valori"
- 12.30 Interventi preordinati di Associazioni di Pazienti e di Tutela dei Diritti
- 14.00 Conclusioni
Sen. Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli
Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potranno 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.

Per iscriversi al Convegno – la cui partecipazione è gratuita – è necessario comunicare nome e cognome, entro martedì 11 settembre 2007, alla Segreteria Organizzativa: e-mail: segreteria@dossetti.it - Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259

Segreteria Organizzativa

Daniela Blasi, Lorenzo Giustozzi, Gian Piero Nicolini

Comitato Scientifico

Anna Maria Comito, Anna Maria Guadagni

Rapporti con le Istituzioni

Grazia Orlanducci

Ufficio Legale

Antonella Minieri

Per i giornalisti:

Claudio Giustozzi (Segretario nazionale)

Tel. 06 3389120 – Fax 06 30603259 – Cell. 347 3778006

e-mail: segreteria@dossetti.it

Per l'accredito giornalisti:

E' d'obbligo rispettare la procedura prevista dall'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati: invio della richiesta accredito Stampa via fax al n. **06 6783082**

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARA' RILASCIATO AL TERMINE DEI LAVORI, A COLORO CHE NE AVRANNO FATTO RICHIESTA

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

Sede nazionale: Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma

Tel. 06 3389120 – fax 06 30603259

e-mail: segreteria@dossetti.it – <http://www.dossetti.it>

Sede Lombardia: Corso Sempione, 83 – 20149 Milano

e-mail: sedemilano@dossetti.it