

## PROGRAMMA DEFINITIVO

---

# **MALATTIE RARE E DISABILITA'**

## **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 ALEMANNO**

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 DISABILITA'  
**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 DIGNITA' 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 Sjogren
- 10.50 **Maria Ilaria 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 DISABILITA’: 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: CIO’ 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 PUO’ 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  
**Ombretta Fumagalli Carulli**  
Presidente Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

**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 SARA' RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE ALLA CHIUSURA DEI LAVORI, A COLORO I QUALI NE AVRANNO FATTO RICHIESTA.**