
Assistenza Domiciliare e Malattie Rare

ATTUALI E FUTURE STRATEGIE ASSISTENZIALI

NUOVE METODOLOGIE ORGANIZZATIVE E FUNZIONALI

Venerdì 14 Maggio 2010

ore 08.30 – 17.00

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini - Sala delle Conferenze

Via del Pozzetto, 158 - Roma (Piazza San Silvestro)

**- In fase di accreditamento ECM -
Medico, Infermiere, Farmacista**

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”

Scopo e obiettivi. 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.

Metodo di lavoro Relazioni

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma
ANAAO-ASSOMED, A.S.SO.FARM, ASSOGENERICI, FEDERCHIMICA
ASSOBIOTEC, FIMMG, FIMP, FNOMCeO, IPASVI, FISM, SIF, SIFO, SIP

E' STATO INVITATO PER UN SALUTO il Ministro della Salute, prof. Ferruccio Fazio

Programma Provvisorio al 18 Aprile 2010

08.30	Registrazione dei partecipanti	Ombretta Fumagalli Carulli
08.45	Indirizzo di Benvenuto	Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi
	Introduzione ai Lavori	Franco Mandelli

SESSIONE 1 - ASSISTENZA DOMICILIARE: LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori **Anna Giuseppina Corvaglia, Andrea Riela**

09.00 IL GRUPPO ITALIANO PAZIENTI DI FABRY ED ASSISTENZA DOMICILIARE
 Gino Di Nella

- 09.15 EMOFILIA ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Romano Arcieri
- 09.30 SCLEROSI MULTIPLA ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Relatore da definire*
- 09.45 ALZHEIMER ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Manlio Matera
- 10.00 LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE
Anna Maria Comito
- 10.15 MALATTIE RARE ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Claudio Giustozzi
- 10.30 ANDERSON FABRY ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Mauro Boccato

SESSIONE 2 - LA PAROLA AGLI OPERATORI DEL SETTORE

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori **Lucio Capurso, Leonardo Santi**

- 10.45 IL RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE
NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE
Giacomo Milillo
- 11.00 IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE
Gennaro Rocco
- 11.15 IL RUOLO DEL PEDIATRA NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE
Giuseppe Mele*
- 11.30 EMOFILIA: PERCORSI INTEGRATI DI CURA
Maria Gabriella Mazzucconi
- 11.45 ASSISTENZA DOMICILIARE: ASSISTENZIALISMO, ETICA
SOCIALE E SOCIETA'
Mario Barbagallo
- 12.00 ASSISTENZA DOMICILIARE: UNA NUOVA PROSPETTIVA PER I
MALATI RARI
Rossella Parini

- 12.15 UN MODELLO DI ASSISTENZA DOMICILIARE NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER
Gabriele Carbone
- 12.30 LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE DOMICILIARE: UN DIRITTO NEGATO?
Maurizio Muscaritoli
- 12.45 HOME TREATMENT: UNA RISORSA NEL TRATTAMENTO CON FARMACI ORFANI
Daniela Concolino
- 13.00 CURARE E PRENDERSI CURA: LA PRIORITA' DELLE CURE DOMICILIARI
Luisa Bartorelli
- 13.15 ONCOLOGIA ED ASSISTENZA DOMICILIARE
Luca Manfredini
- 13.30 INTERVALLO

SESSIONE 3 - LA POLITICA SANITARIA: ESPERIENZE AL CONFRONTO

Presidente **Ombretta Fumagalli Carulli**
Moderatori **Anna Maria Comito, Claudio Giustozzi**

- 14.00 ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ASL RM E
Pietro Grasso
- 14.15 ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ARS TOSCANA
Giovanni Barbagli
- 14.30 ASSISTENZA DOMICILIARE: L'ESPERIENZA DELL'ASL RM A
Teresa Calamia
- 14.45 CONCLUSIONI
Ombretta Fumagalli Carulli
- 16.00 QUESTIONARIO DI VERIFICA E APPRENDIMENTO ECM
- 17.00 CHIUSURA DELLA MANIFESTAZIONE

Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potrebbero essere soggetti a variazione.

*Alla data di stampa non è stato ancora confermato

RELATORI E MODERATORI:

Roberta Amadeo Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus, AISM
Romano Arcieri Associazione Emofiliaci del Lazio, A.E.L.
Mario Barbagallo Università di Palermo
Giovanni Barbagli ARS Toscana
Luisa Bartorelli Centro Alzheimer della Fondazione Roma
Mauro Boccato Associazione Pazienti Anderson Fabry, AIPAF
Teresa Calamia ASL RM A
Lucio Capurso Dir. Comitato Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"; IFO Roma
Gabriele Carbone Italian Hospital Group di Guidonia, Roma
Anna Maria Comito COFACE handicap; CoFaAs Clelia
Daniela Concolino Università Magna Grecia, Catanzaro
Anna Giuseppina Corvaglia Casa di Cura Villa Grazia, Roma
Gino Di Nella Associazione G.I.P.F. Onlus
Ferruccio Fazio Ministro della Salute
Ombretta Fumagalli Carulli Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Pietro Grasso ASL RM E
Franco Mandelli Ass. Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma, AIL; Sapienza Università di Roma
Luca Manfredini Istituto G. Gaslini, Genova
Manlio Matera Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, AIMA
Maria Gabriella Mazzucconi Sapienza Università di Roma; FCSA
Giuseppe Mele Federazione Italiana Medici Pediatri, FIMP
Giacomo Milillo Federazione Medici di Famiglia, FIMMG
Maurizio Muscaritoli Sapienza Università di Roma
Rossella Parini Ospedale San Gerardo, Monza
Andrea Riela Coordin. sede regionale Sicilia Associazione "G. Dossetti: i Valori"; Dir. IZS Sicilia
Gennaro Rocco Presidente Nazionale dei Collegi Infermieri, IPASVI
Leonardo Santi Comitato Nazionale Biosicurezza e Biotecnologie, Presidenza del Consiglio dei Ministri

* sono stati invitati

COMITATO SCIENTIFICO

Anna Giuseppina Corvaglia

Casa di Cura Villa Grazia, Roma

SEGRETARIA DI PRESIDENZA

Sonia Sgrò

Associazione culturale nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Sede nazionale Via Giulio Salvadori 14/16 – 00135 Roma

Tel: +39 06 3389120; Cell. +39 348 8118752; Fax: +39 06 30603259
E-mail: segreteria@dossetti.it

UFFICIO STAMPA

Accredito per la Stampa

La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer, al n. +39 06 6783082

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di Iscrizione

Per iscriversi al convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo:

<http://www.dossetti.it/convegni/schedaAssDom.html> (modalità non ECM)

<http://www.dossetti.it/convegni/AssDomEcm.html> (modalità ECM)

oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:

Tel. +39 06 3389120; Cell. +39 348 8118752; Fax +39 06 30603259 E-mail: segreteria@dossetti.it

Posti disponibili: 210

Per le specifiche di sicurezza e per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali, l'accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, la trasmissione all'Ufficio Sicurezza della Camera dei Deputati della lista nominale di tutti i partecipanti ed un abbigliamento che comprenda – per gli uomini – giacca e cravatta.

Per l'accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido.

La partecipazione alla manifestazione è gratuita

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante

I soci dell'Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" hanno diritto a partecipare gratuitamente a tutti gli

eventi, anche ECM, promossi dall'associazione stessa.

Modalità di iscrizione all'associazione

Compilare il modulo on-line <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2010.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2010.pdf>

ed inviarlo via fax al num. 06 30603259

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

A procedure di accreditamento espletate sarà inviato l'attestato con i crediti formativi ECM

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

Sede Nazionale Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma Tel. +39 06 3389120; Cell.+39 348 8118752;
Fax +39 06 30603259; e-mail segreteria@dossetti.it

Sede Regionale Lombardia Corso Monforte, 2 - 20122 Milano Tel. +39 02 89452122 - Fax +39 02 89452125 e-mail sedemilano@dossetti.it

Sede Regionale Sicilia Viale Leonardo da Vinci,17 - 90145 Palermo;
Tel.+39 091 6827531
e-mail: sedesicilia@dossetti.it