

# 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

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.

## 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 26 Aprile 2010

08.30

Registrazione dei partecipanti

*Ombretta Fumagalli Carulli*

08.45

Indirizzo di Benvenuto

*Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi*

Saluto Istituzionale

*Prof. Ferruccio Fazio\*, Ministro della Salute*

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  
*Mario Alberto Battaglia*

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  
SUSSIDIARIETA' ED ASSISTENZIALITA' I PILASTRI DEL VIVERE CIVILE A ROMA CITTA' CAPITALE  
*Adolfo Panfili*

15.00 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:

Romano Arcieri	Direttivo Federazione delle Associazioni Emofilici, FEDEMO
Mario Barbagallo	Prof. Ordinario Cattedra di Geriatria, Università degli Studi di Palermo
Giovanni Barbagli	Presidente ARS Toscana
Luisa Bartorelli	Dir. Centro Alzheimer della Fondazione Roma
Mario Alberto Battaglia	Dir. Gen. Associazione Italiana Sclerosi Multipla, AISM ONLUS
Mauro Boccato	Presidente Associazione Pazienti Anderson Fabry, AIPAF
Teresa Calamia	Dir. Area Farmaco ASL RM A
Lucio Capurso e Verifica, IFO Roma	Dir. Com. Scient. Associazione "G. Dossetti: i Valori"; Pres. Cons. di indirizzo
Gabriele Carbone Roma	Resp. Centro Demenze Unità Alzheimer, Italian Hospital Group di Guidonia,
Anna Maria Comito CoFaAs Clelia	Com. Scient. Associazione "G. Dossetti: i Valori"; Pres. COFACE handicap e
Daniela Concolino Catanzaro	Resp. Centro Reg. Pediatria Genetica e Mal. Rare; Univ. Magna Grecia,
Anna Giuseppina Corvaglia	Med. Resp. Assistenza Domiciliare Alzheimer Casa di Cura Villa Grazia, Roma
Gino Di Nella	Presidente Associazione Gruppo Italiano Pazienti di Fabry, 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	Dir. Gen. ASL RM E
Franco Mandelli	Presidente Ass. Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma, AIL
Luca Manfredini	Dip. di Ematologia ed Oncologia Pediatrica; Istituto G. Gaslini, Genova
Manlio Matera	Vice Presidente Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, AIMA
Maria Gabriella Mazzucconi AICE	Resp. Centro Emofilia Sapienza Università di Roma; Ass. It. Centri Emofilia,
Giuseppe Mele	Presidente Federazione Italiana Medici Pediatri, FIMP
Giacomo Milillo	Segretario Nazionale Federazione Medici di Famiglia, FIMMG
Maurizio Muscaritoli	Dip. di Medicina Clinica, Sapienza Università di Roma
Adolfo Panfilì Istituzionali Sanitari	Delegato del Sindaco di Roma per le ASL e per i rapporti con gli Enti
Rossella Parini Monza	Resp. Struttura Semplice Malattie Metaboliche Rare, Ospedale San Gerardo,
Andrea Riela Sicilia	Coordin. sede regionale Sicilia Associazione "G. Dossetti: i Valori"; Dir. IZS
Gennaro Rocco	Vice Presidente Federazione Nazionale Collegi Infermieri, IPASVI
Leonardo Santi Consiglio dei Ministri	Pres. Comitato Nazionale Biosicurezza e Biotecnologie, Presidenza del

\* sono stati invitati

**COMITATO SCIENTIFICO** Anna Giuseppina Corvaglia, Med. Resp. Assistenza Domiciliare Alzheimer Casa di Cura Villa Grazia, Roma

**SEGRETERIA DI PRESIDENZA** Sonia Sgrò

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA** Rosa Schiano Lomoriello

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](mailto: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