

**GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA  
SALUTE  
(Art. 32 Costituzione Italiana)**

**MALATTIE RARE E DISABILITA'  
"Siamo Rari ... ma Tanti"**

**COSTRUIRE UN "RESPIRO UNICO"**

Venerdì 5 Marzo 2010, ore 08.30 – 17.00

**PROVINCIA DI ROMA  
Palazzo Valentini- Sala Mons. Luigi di Liegro  
Via IV Novembre, 119/A  
Roma**

**PROGRAMMA PROVVISORIO AL 15 FEBBRAIO**

E' ormai passato un anno da quando, durante la II Giornata Europea delle Malattie Rare, il Segretario Nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori", ha denunciato la **situazione di forte frammentazione esistente** tra le diverse Associazioni di Malati Rari.

Richiamiamo oggi l'attenzione su tale problematica, persuasi che la frattura esistente tra gruppi che dovrebbero muoversi l'uno accanto all'altro, poiché omogenei per richieste ed esigenze di cui si fanno portavoce, leda e diminuisca la loro forza di impatto mediatico e la loro capacità di influenzare le azioni delle Istituzioni.

Già in tale occasione avevamo assunto l'impegno, qualora se ne fosse presentata la necessità, di farci **arbitro super partes** al fine di coordinare ed accorpere tali gruppi.

Decine e decine sono le denunce che giungono al nostro Osservatorio dedicato ai Malati Rari ([officinamalattierare@dossetti.it](mailto:officinamalattierare@dossetti.it)), per i farmaci che non ci sono, per i farmaci di cui non è possibile usufruire, per la legge 104 non concessa, e per molto altro ancora.

Il percorso da noi intrapreso e portato avanti con coerenza e determinazione, ormai da dieci anni, testimonia come la nostra non sia un'Associazione di Malati Rari, ma un'Associazione con l'obiettivo di affiancare e dar voce a tutti i 2 milioni di cittadini per i quali il principio di "tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", sancito dall'art. 32 della nostra Costituzione, resta un'utopia.

Oggi, siamo ancora più persuasi che tale azione risulti urgente e non più differibile.

Il Diritto alla Salute rappresenta un obbligo legale internazionale degli Stati atto a promuovere e a proteggere la salute delle loro popolazioni.

**I fondatori dell'OMS** hanno dato prova di lodevole lungimiranza, avendo cura di far sì che la salute venisse riconosciuta quale diritto fondamentale dell'Uomo.

Come è noto, **dopo un decennio, rimangono ancora insoluti una serie di problematiche di grande rilevanza:**

- Esistono almeno 6000 patologie che attendono di essere riconosciute ufficialmente come "Rare";
- Le famiglie dei Malati Rari, molte volte disabili e non autosufficienti, non vedono riconosciuto anche a livello economico lo stato di difficoltà, nonostante al loro dramma spesso si aggiunga la perdita del lavoro per la necessità di assistere i loro cari.
- Si continua ad investire sempre meno in ricerca e sviluppo, mancando incentivi agli studi scientifici e farmaceutici.
- Vi sono Regioni in cui il Registro Regionale e le Reti di Coordinamento sono ancora in "fase di allestimento", mentre i malati sono costretti a "viaggi della speranza" per ottenere diagnosi e cure adeguate.

In una situazione in cui **i cittadini non sono tutti uguali di fronte alla malattia** ed in cui la differente disponibilità economica si tramuta troppo spesso in disparità di trattamento, Vi chiediamo di essere presenti numerosi al nostro Convegno di Roma del prossimo 5 marzo, perché con forza dobbiamo porre come "vera emergenza" i diritti dei Malati Rari tra le immediate priorità di Parlamento e Governo.

A tal fine ci siamo impegnati affinché in Senato venisse presentata una mozione con la quale sottoporre all'attenzione delle Istituzioni la necessità di colmare il terribile baratro esistente tra pazienti ed Istituzioni, nonché nell'elaborazione di un disegno di legge che contenga disposizioni in favore delle Malattie Rare, della loro cura attraverso la regolamentazione della Autorizzazione Temporanea d'Utilizzo (ATU) di farmaci orfani e/o destinati alla cura di Malattie Rare.

Per tutte queste ragioni vi chiediamo di sostenere l'associazione nel suo impegno di "costruire un respiro unico", in cui **ad imporsi e a prevalere siano solo le necessità delle persone ammalate, e non le tendenze ad emergere di chi li rappresenta.**

**SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:**

- Ministero della Salute
- Provincia di Roma
- Comune di Roma
- Associazione delle Imprese del Farmaco – FARMINDUSTRIA
- Associazione Medici Dirigenti – ANAAO-ASSOMED
- Associazione Nazionale Industrie Farmaci Generici – ASSOGENERICI
- Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie – FEDERCHIMICA
- ASSOBIOTEC
- 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 delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM
- Società Italiana di Farmacologia – SIF
- Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie
- SIFO
- Società Italiana di Pediatria – SIP
- Società Italiana Malattie Metaboliche Ereditarie e Screening Neonatale - SIMMESN

08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

**APERTURA DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI**

**Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori"

**Claudio Giustozzi**

Segretario Nazionale Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Presiede:

**Cav. Claudio Cavazza\***

Presidente Sigma Tau

09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE

**Esponente Vaticano**

09.15 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE

**Prof. Ferruccio Fazio\***

Ministro della Salute

## 09.30 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

**Claudio Giustozzi**

Segretario Nazionale Associazione “G. Dossetti: i Valori”

## 09.45 LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

Presiede:

**Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”

Moderatori:

**Anna Maria Comito**

Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs “Clelia”.

**Leonardo Santi**

Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

### MALATTIE RARE: LE STORIE

**Loredana Martinez**

Associazione Italiana Malati di Sarcoidosi AIMS – Onlus

### LA TUTELA DEI MALATI RARI

**Piero Santantonio**

Presidente Associazione Mitocon

### CONTRO OGNI TIPO DI BARRIERA ...

**Giuseppe Trieste\***

Presidente Fiaba Onlus

### L'IMPORTANZA DELLA RICERCA

**Maria Luisa Brandi**

Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli

### PATIENT & FAMILY CENTRED

**Paolo Pellegrini**

Associazione Bambini e Adolescenti Reumatici ABARTU Onlus

## SESSIONE I – SIAMO RARI MA TANTI ... COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

Presiede:

**Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”

**Leonardo Santi**

Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Moderatori:

**Lucio Capurso\***

Presidente del Consiglio di Indirizzo e di Verifica – IFO - Roma

Dir. Comitato Scientifico Associazione “G. Dossetti: i Valori”

**Moderatore da definire**

10.30 COMUNICARE I DIRITTI E LA DIGNITA' PER I MALATI

**Giornalista Rai**

10.45 COMMISSIONE D'INVALIDITA' E LEGGE 104

**Relatore da definire**

11.00 TITOLO DA DEFINIRE

**Cav. Claudio Cavazza\***

Presidente Sigma Tau

11.15 FARMACI OFF LABEL

**Bruno Bembi**

Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare – Regione Friuli Venezia Giulia

11.30 LE CONSEGUENZE DELLA CRISI SULLE SPESE PER LA SALUTE

**Carla Collicelli**

Vice Direttore Censis

11.45 DISCUSSIONE

12.00 DIRITTO ALLA SALUTE COME BENE PUBBLICO GLOBALE

**Roberto Schiattarella\***

Professore Ordinario di Politica Economica. Università di Camerino

12.15

FARMACI ESSENZIALI E DIRITTI FONDAMENTALI

**Luigi Ferrajoli\***

Professore Ordinario di Filosofia del Diritto. Università degli Studi Roma Tre

12.30

DISCUSSIONE

13.00 PAUSA

**SESSIONE II – PILLOLE DI MALATTIE RARE**

Presiede:

**Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”

Moderatori:

**Alessandra Binazzi**

Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”

**Antonio Comito**

Pediatra. Direttivo Associazione “G. Dossetti: i Valori”

14.15 PASSATA LA FESTA GABBATO LO SANTO

**Corrado Stillo**

Responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti. Associazione "G. Dossetti: i Valori"

14.30 MALATTIE RARE E DIRITTO ALLA SALUTE: UN BINOMIO IMPOSSIBILE?

**Luisa Borgia**

Già Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Presidente del Comitato di Bioetica INRCA – IRCCS. Docente di Bioetica e Referente Scientifica e Didattica del Master in Bioetica per le Sperimentazioni Cliniche e i Comitati Etici. Università Politecnica delle Marche

14.45 SANITA' E DIRITTO: I PUNTI CALDI DELLA BIOETICA. DAL CONSENSO INFORMATO AL TESTAMENTO BIOLOGICO

**Giuseppe Zeppegno**

Teologo Morale Perfezionato in Bioetica. Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale

15.00 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE

**Luigi Chiariello**

Direttore Cattedra di Cardiocirurgia e Centro Regionale Sindrome di Marfan. Università di Roma Tor Vergata. Policlinico Tor Vergata - Roma

15.15 L'IMPEGNO DI TELETHON PER LE MALATTIE RARE

**Vincenzo Piazza**

Resp. Rendicontazione Sociale - Telethon

15.30 LA CARTA EUROPEA DEL FAMILIARE ASSISTENTE

**Anna Maria Comito**

Presidente COFACE – handicap e Presidente CoFaAs "Clelia".

15.45 ETICA E MALATTIE RARE

**Roberto Lala**

Endocrinologo Pediatra. Presidente della Società per lo Studio delle Malattie Rare. Membro del Tavolo Tecnico – Scientifico della Rete per le Malattie Rare della Regione Piemonte

16.00 DISCUSSIONE

16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA

**Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"

**Per dare più spazio a tutti gli interventi, gli orari potrebbero 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 online 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 Organizzativa:**

**Comitato Scientifico:**

**Ufficio Legale:** Mario Caligiuri, Antonella Minieri

**Rapporti con le Istituzioni:** Grazia Orlanducci

**Rapporti con la Stampa:** 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.**

---

**Associazione Culturale Nazionale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"** <http://www.dossetti.it>

Presidente **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Vicario **Dr. 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)

**Sede Regionale Lombardia:** Corso Sempione, 83 - 20149 Milano

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

**Sede Regionale Sicilia:** Viale Leonardo da Vinci, 17 - 90145 Palermo - Tel. 091 6827531

E-mail: [sedesicilia@dossetti.it](mailto:sedesicilia@dossetti.it)

**SOSTIENI** con la tua iscrizione le attività dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" ONLUS 'Sviluppo e Tutela dei Diritti', a difesa del Diritto alla Salute per tutti dettato dall'art. 32 della Costituzione Italiana.

**PER ISCRIVERSI E' NECESSARIO COMPILARE IL MODULO ON LINE SULL'HOME PAGE DEL SITO: <http://www.dossetti.it>**

**L'ISCRIZIONE DA' DIRITTO A PARTECIPARE, GRATUITAMENTE, A TUTTI GLI EVENTI ECM PROMOSSI DALL'ASSOCIAZIONE**

**ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI PRESSO LA SEGRETERIA NAZIONALE - TEL 06 3389120**