

## **COSTRUIRE UN "RESPIRO UNICO"**

**...lo faremo insieme al Ministro della Salute, Onorevole Professor Ferruccio Fazio, e a Monsignor Zygmunt Zimowsky, Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, i quali hanno già confermato la loro presenza al Convegno.**

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, leda e diminuisca la loro forza di comunicazione e la 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 accorpare tali gruppi.

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 che ha 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.

Poiché dopo 10 anni, restano ancora insolte problematiche di grande rilevanza, abbiamo ritenuto necessario ridare nuovo impulso all'emergenza Malati Rari, traducendo le molte parole che vengono spese a riguardo in fatti concreti.

Cinque anni di attesa per una diagnosi equivale ad un crimine contro una persona ammalata. Al fine di mirare alla concretezza dei fatti, piuttosto che a mostrarsi uniti davanti alla disegualianza dei diritti dei Malati Rari solo in occasione di campagne di sensibilizzazione oppure per secondi fini personali, abbiamo fornito ai decisori istituzionali proposte di legge e mozioni parlamentari che possano condurre ad una accurata e risolutiva presa in carico del problema.

Ci siamo impegnati perché in Senato venissero presentate due mozioni con le quale sottoporre all'attenzione del Parlamento la necessità di colmare il terribile baratro esistente oggi tra pazienti ed Istituzioni. Abbiamo, inoltre, elaborato un disegno di legge che contenga disposizioni in favore delle Malattie Rare e della loro cura attraverso la regolamentazione della Autorizzazione Temporanea d'Utilizzo (ATU) di farmaci orfani e/o destinati alla cura di Malattie Rare, come la normativa francese prevede già dal 1994.

Queste iniziative legislative hanno il particolare merito di essere firmate trasversalmente, da esponenti di tutti gli schieramenti politici, proprio perché l'obiettivo dell'Associazione è quello di costruire un "respiro unico", in cui i diritti dei Malati Rari trovino il giusto sostegno e la dovuta tutela.

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, non possono e non devono esistere divisioni e fratture. C'è un'unica strada che associazioni, Istituzioni ed esponenti del mondo farmaceutico devono percorrere insieme, in un'unica direzione: a favore degli ammalati e delle famiglie che quotidianamente ne condividono il dramma.

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 malate, e non le tendenze ad emergere di chi li rappresenta.

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

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

**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**

**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

**SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:**

**Sen. Emanuela Baio**  
Segretario della Presidenza del Senato

**Sen. Dorina Bianchi**  
XII Commissione Igiene e Sanità

**Sen. Giuseppe Leoni**  
XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali

**On. Emerenzio Barbieri**  
VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione Membro Delegazione Italiana all'Assemblea  
Parlamentare dell'organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa (OSCE)

**On. Paola Binetti**  
XII Commissione Affari Sociali

**On. Pier Ferdinando Casini**

III Commissione Affari Esteri e Comunitari

**On. Savino Pezzotta**

X Commissione Attività Produttive, Commercio, Turismo

**On. Nicola Zingaretti**

Presidente Provincia di Roma

**On. Marco Zabotti**

Consigliere Regionale Regione Veneto

**On. Marco Pomarici**

Presidente del Consiglio Comunale di Roma

**Prof. Fernando Aiuti**

Presidente della Commissione Speciale Politiche Sanitarie. Comune Di Roma

**Prof. Adolfo Panfilì**

Delegato del Sindaco di Roma per le ASL ed Incaricato per i rapporti con gli Enti Istituzionali Sanitari

**SONO STATI INVITATI INOLTRE:**

**Dott.ssa Rita Battaglia**

Vicepresidente Nazionale Federconsumatori

**Dott. Amedeo Bianco**

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

**Avv. Vittorio Amedeo Marinelli**

Presidente European Consumers

**Dott. Giuseppe Mele**

Presidente Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP

**Prof. Pierluigi Navarra**

Consigliere Società Italiana di Farmacologia (SIF). Professore Ordinario di Farmacologia. Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma

**Dott. Franco Vimercati**

Presidente Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane – FISM

**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:

**Ombretta Fumagalli Carulli** Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”

#### **09.00 LETTURA MAGISTRALE: DIRITTO ALLA SALUTE**

**Mons. Zygmunt Zimowski** Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari

#### **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

#### **RAPPORTO SULL'ANGIODISPLASIA: UNA MALATTIA ... TANTE MALATTIE**

**Vera Puoti** ILA – Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

#### **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”



**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 L'INDUSTRIA FARMACEUTICA E LE MALATTIE RARE**

**Cav. Claudio Cavazza**

Vicepresidente Farindustria - Presidente Sigma Tau

**16.15 DISCUSSIONE**

**16.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DELLA GIORNATA**

**Ombretta Fumagalli Carulli**

Presidente Associazione “G. Dossetti: i Valori”

**Cav. Claudio Cavazza**

Vicepresidente Farindustria - Presidente Sigma Tau

**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 Cel. 348 8118752

Segreteria di Presidenza: **Sonia Sgrò**

Segreteria Organizzativa: **Rosa Schiano Lomoriello**

Rapporti con la Stampa: **Corrado Stillo**

Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259 - Cel. 345 1443857 - 340 2191692

**L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ 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 Monforte, 2 – 20122 Milano - Tel. 02.89452122 –

Fax 02.89452125 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**