



**Avvocati
per l'Europa**

GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE

ART.32: TUTELA DELLA SALUTE ... E LE MALATTIE RARE?

“COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO”

PROFILO MEDICO – PROFILO GIURIDICO

Giovedì 16 settembre 2010 - ore 08.00 – 18.00 -

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini - Sala delle Conferenze

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

In fase di Accreditamento ECM: Medico Chirurgo, Infermiere

In fase di Accreditamento Consiglio dell'Ordine degli Avvocati di Roma: Avvocati

Scopo e obiettivi L'evento si propone di mettere a fuoco i temi legati alle patologie definite Rare ed alla disabilità che, inevitabilmente, ne consegue. Riteniamo di fondamentale importanza, alla ripresa dei lavori parlamentari, organizzare **un momento di confronto** che **non** si configuri **come un atto di rimostranza e di dissenso**, ma che possa essere **utile a rimodulare gli interventi legislativi in tale settore, nonché a licenziare i disegni di legge che da anni giacciono in Parlamento e che i pazienti attendono da oltre un decennio.**

Metodo di lavoro

Relazioni su tema preordinato, tavola rotonda, discussione con i partecipanti e test di apprendimento finale.

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, Provincia di Roma, Comune di Roma.

ANAAO-ASSOMED, A.S.SO.FARM, ASSOGENERICI, CEINGE, FARMINDUSTRIA, FEDERCHIMICA
ASSOBIOTEC, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, SIF, SIFO, SIMMESN, SIP.

Programma provvisorio al 27 luglio 2010

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Indirizzo di benvenuto e presentazione del convegno:
Ombretta Fumagalli Carulli, Claudio Giustozzi, Domenico Condello
- Saluti Istituzionali

SESSIONE I (9.00-13.00)

PRIMA PARTE: PROFILO MEDICO - MALATTIE RARE OGGI

- Presiede e introduce **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- Moderano **Antonio Comito**
Direttivo Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Carla Garbagnati Crosti
Presidente Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
- 09.30 L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE NELLE CRANIOSTENOSI
Concezio Di Rocco - Ordinario di Neurochirurgia e Resp. di Neurochirurgia Infantile. Policlinico A. Gemelli, Roma
- 9.45 DIAGNOSI PRENATALE DI MALATTIE RARE: IL FETO COME PAZIENTE
Giovanni Neri - Resp. UOC di Genetica Medica. Policlinico A. Gemelli, Roma
- 10.00 LE MALATTIE RARE: ASPETTI ASSISTENZIALI COMUNI DI CONDIZIONI DIVERSE
Chiara Leoni - UOC Oncologia Pediatrica, Policlinico A. Gemelli, Roma
- 10.15 MALATTIE RARE: L'ANELLO MANCANTE TRA DIAGNOSI E PRESA IN CARICO CLINICA
Italo Antonozzi - Ordinario di Patologia Clinica. Sapienza Università di Roma
- 10.30 INTERROGATIVI SULLE MALATTIE RARE
Francesco Salvatore - Presidente CEINGE – Biotecnologie Avanzate, Napoli
- 10.45 MALATTIE RARE E IL PEDIATRA DI FAMIGLIA
Alberto Ferrando - Pediatria di Famiglia e Pres. Della Federazione degli Ordini dei Medici della Liguria
- 11.00 L'IMPEGNO DEI PEDIATRI SUL FRONTE DELLE MALATTIE RARE
Luigi Cataldi - Associato di Pediatria Generale e Specialistica. Clinica Pediatrica Policlinico A. Gemelli
- 11.15 LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON MALATTIA RARA
Andrea Bartuli - Dir. Reparto di Malattie Rare. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- 11.30 TERAPIE AVANZATE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE
Alessandro Aiuti - Div. Di Medicina Rigenerativa, Cellule Staminali e Terapia Genica. Fondazione San Raffaele del Monte Tabor, Milano

SECONDA PARTE: - COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO

- Presiede e introduce **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- Moderano **Antonio Comito**
Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Carla Garbagnati Crosti
Presidente Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
- 11.45 MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DI CREARE SINERGIE
Domenica Taruscio
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare. ISS, Roma
- 12.00 COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- 12.15 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire
- 12.30 DIBATTITO
- 13.00 INTERVALLO

SESSIONE II (14.00-18.00) ART.32: TUTELA DELLA SALUTE ...

PRIMA PARTE : PROFILO GIURIDICO

- 13.30 Registrazione dei partecipanti
- Saluto Istituzionale **Roberta Angelilli**
Vice Presidente Parlamento Europeo
- Presiede e introduce **Domenico Condello**
Presidente Avvocati per l'Europa – Consigliere Ordine Avvocati Roma
- Moderano **Mario Caligiuri**
Membro del Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Antonella Minieri
Membro del Direttivo Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- 14.00 L'EVOLUZIONE GIURISPRUDENZIALE IN MATERIA DI RESPONSABILITÀ PROFESSIONALE MEDICA
Domenico Condello
Presidente Avvocati per l'Europa – Consigliere Ordine Avvocati Roma
- 14.30 LA RILEVANZA DEL CONSENSO NELLA RESPONSABILITÀ MEDICA
Ombretta Fumagalli Carulli - Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
- 15.00 RESPONSABILITÀ, RESPONSABILITÀ OGGETTIVA, OBBLIGAZIONI DI RISULTATO NELLA PROFESSIONE MEDICA
Massimo Siclari - Ordinario diritto costituzionale Università Roma tre
- 15.30 GLI ELEMENTI PROBATORI NEI LAMENTATI ERRORI MEDICI
Marcello Vitale - Presidente I Sez. Penale. Corte d'Appello, Roma
- 16.00 GLI INTERVENTI DELLA GUARDIA DI FINANZA SUL DIRITTO ALLA SALUTE
Emilio Errigo - Colonnello della Guardia di Finanza
- 16.30 DISCUSSIONE

SECONDA PARTE: MALATTIE RARE, LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

Presiede **Ombretta Fumagalli Carulli**
Presidente Associazione "G. Dossetti: i Valori"
Moderano **Da definire**

17.00 INTERVENTI PREORDINATI
17.45 CONCLUSIONI
18.00 QUESTIONARIO DI VERIFICA E APPRENDIMENTO
18.30 CHIUSURA DELLA MANIFESTAZIONE

SONO STATI INVITATI PER UN SALUTO:

On. Gianni Alemanno Sindaco del Comune di Roma; **On. Mario Baccini** XII Commissione Affari Sociali; **On. Emerenzio Barbieri** VII Commissione Cultura, Scienza, Istruzione; **On. Rosy Bindi** Vicepresidente della Camera dei Deputati; **On. Paola Binetti** XII Commissione Affari Sociali; **Sen. Raffaele Calabrò** Membro XII Commissione Igiene e Sanità. Membro della Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Pier Ferdinando Casini** III Commissione Affari Esteri e Comunitari; **Sen. Domenico Gramazio** Vicepresidente XII Commissione Igiene e Sanità. Membro della Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **Sen. Giuseppe Leoni** XIII Commissione Territorio, Ambiente e Beni Ambientali; **Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità; **On. Doris Lo Moro** Segretario Commissione Affari Costituzionali della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Commissione di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle causa dei disavanzi sanitari regionali; **Prof. Romano Marabelli** Capo Dip. Sanità Pubblica Veterinaria, la Nutrizione e la Sicurezza degli Alimenti, Ministero della Salute; **Sen. Ignazio Marino** XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Giuseppe Palumbo** Presidente XII Commissione Affari Sociali; **Sen. Donatella Poretti** Segretario XII Commissione Igiene e Sanità. Commissione di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del S.S.N.; **On. Paolo Russo** Presidente XIII Commissione Agricoltura.

COMITATO SCIENTIFICO

Anna Giuseppina Corvaglia Med. Resp. Ass. Dom. Alzheimer. Casa di Cura Villa Grazia, Roma
Antonio Iannella Segretario generale Avvocati per l'Europa

SEGRETERIA DI PRESIDENZA SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sonia Sgrò (Associazione "G. Dossetti: i Valori")
Serena Andreozzi (Avvocati per l'Europa)

UFFICIO STAMPA

Rapporti con la Stampa Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale Associazione "G. Dossetti: i Valori"
cell. +39 347 3778006.

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 (Sezione medica)

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/schedaAssDomEcm.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

Modalità di iscrizione (Sezione giuridica)

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo:
<http://www.foroeuropeo.it> Tel. +39 06 3225073 (h. 13-17)

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

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne farà richiesta. A procedure di accreditamento espletate sarà inviato l'attestato con i crediti formativi ECM

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 n. + 39 06 30603259

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 Liguria Corso Torino, 19/5A c/o Anna M. Galli – 16129 Genova
e-mail: sedeliguria@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