



PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 - 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

MALATTIE RARE

IL SISTEMA DELLA FIBROSI CISTICA E LA LEGGE 548/93

Giovedì, 12 dicembre 2013

08.30 – 16.00

**CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Colonne
Via Poli, 19 – Roma**

Programma provvisorio al 14 novembre 2013

Scopo ed obiettivi

Malattie Rare: parlarne, investire fondi su ricerca e prevenzione, garantire l'accesso alle terapie e la gratuità del farmaco. È questo, da tempo, il *leitmotiv* dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" che da più di dieci anni ha intrapreso il cammino dell'informazione, della sensibilizzazione, della lotta a fianco dei malati in nome del diritto alla salute sancito dalla nostra Costituzione.

Tra le tante Malattie Rare, la Fibrosi Cistica, la più frequente delle malattie genetiche gravi, può essere ritenuta una patologia meno "orfana", in ragione dell'attenzione che ad essa è stata riservata e degli interventi legislativi adottati. Un primo passo significativo va individuato nell'approvazione della legge 548/93, i cui principi ispiratori ritengono la malattia rilevante per la sua gravità, per la complessità di manifestazioni cliniche e di bisogni di cure, per gli elevati costi assistenziali e la necessità d'investimenti nella ricerca scientifica qualificata. Tutto ciò ha fatto sì che si generasse una filiera virtuosa tra ricercatori, volontari, imprenditori, rappresentanti del comparto farmaceutico e pazienti. Una filiera che ha dimostrato come sia possibile rispondere in maniera soddisfacente ai bisogni di questi ultimi.

Tuttavia le differenziazioni regionali, l'insufficiente finanziamento a fronte di una continua crescita del numero di pazienti, le difficoltà di accesso ai nuovi farmaci rischiano di compromettere seriamente la possibilità per molti cittadini di vedere riconosciuto il proprio diritto alla salute, vanificando tutti gli sforzi fatti in questi anni per migliorare gli standard qualitativi dell'assistenza e del trattamento di tale patologia.

SARANNO RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Ministero della Salute, ASSOBIOTEC, FIASO, FIMMG, FIMP, FISM, FNOMCeO, FEDERFARMA, Fondazione per la Ricerca Farmacologica "Gianni Benzi" ONLUS, SIFO, SIMG.

08.30 Registrazione dei partecipanti

08.45 Indirizzo di benvenuto

Claudio Giustozzi Segretario nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"

09.00 Saluti Istituzionali

Saranno Invitati:

On. Beatrice Lorenzin Ministro della Salute

On. Paolo Fadda Sottosegretario alla Salute

Sen. De Biasi Emilia Grazia Presidente XVII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Maria Rizzotti Vicepresidente XII Commissione Igiene e Sanità

Sen. Maurizio Romani Vicepresidente XII Commissione Igiene e Sanità

On. Pierpaolo Vargiu Presidente XII Commissione Affari sociali

On. Eugenia Roccella, Vicepresidente XII Commissione Affari sociali

On. Daniela Sbrollini, Vicepresidente XII Commissione Affari sociali

09.15 Saluti:

Francesca Danese Presidente Cesv, Centro Servizi per il Volontariato nel Lazio

Annamaria Giunta già Direttore Centro Fibrosi Cistica Lombardia

Rappresentante FFC - Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica

Rappresentante ALFC - Associazione Lombarda Fibrosi Cistica Onlus

Rappresentante LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica

Annarosa Racca Presidente Federfarma – Federazione Nazionale Unitaria Titolari di Farmacia

Francesco Salvatore Presidente Ceinge – Biotecnologie Avanzate

Apertura dei lavori:

09.30 LA PRIMA LEGGE PER LA PREVENZIONE E LA CURA DELLA FIBROSI CISTICA: LA LEGGE 548/93

Ombretta Fumagalli Carulli

09.45 LA FIBROSI CISTICA: IMPATTO SOCIO – ANTROPOLOGICO TRA SCIENZA E PREGIUDIZI

Gilberto Corbellini

I SESSIONE – QUALE REALTÀ E BISOGNI DEI MALATI

Presidenti: **Claudio Giustozzi, Emanuela Baio**

Moderatore: **Antonio Comito**

- 10.00 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire
- 10.15 GENETICA ED EPIDEMIOLOGIA: MALATTIA DI TANTI O DI POCHI?
Giuseppe Novelli
- 10.30 FIBROSI CISTICA: SINTOMI, EVOLUZIONE, TERAPIE
Carlo Castellani
- 10.45 LA DIAGNOSI PRECOCE: NUOVE PROSPETTIVE E RESPONSABILITA' PER CHI CURA
Vincenzina Lucidi
- 11.00 GLI ADULTI: UNA NUOVA POPOLAZIONE, CON NUOVE MODALITA' DI DIAGNOSI E CURA,
NUOVE ESIGENZE E PROGRAMMI
Barbara Messori
- 11.15 LA VITA QUOTIDIANA, LA SCUOLA, IL LAVORO
Donatella Fogazza

II SESSIONE – LA LEGGE 548/93 HA RISPOSTO AI BISOGNI?

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **DA DEFINIRE**

- 11.30 TITOLO DA DEFINIRE
Relatore da definire
- 11.45 I CENTRI SPECIALIZZATI ED IL PERSONALE DEDICATO
Cesare Braggion
- 12.00 DIAGNOSI PRECOCE: L'IMPORTANZA DELLO SCREENING NEONATALE
Vincenzina Lucidi
- 12.15 LE RISPOSTE DELLE AZIENDE OSPEDALIERE
Tommaso Langiano
- 12.30 LE RISPOSTE DEL TERRITORIO
Alberto Giovanni Ugazio
- 12.45 IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI: LA LEGGE E' ANCORA ATTUALE?
Franco Berti
- 13.00 PAUSA

III SESSIONE – COME AMPLIFICARE GLI EFFETTI DELLA LEGGE PER SODDISFARE GLI STANDARD DI CURE

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **DA DEFINIRE**

13.30 TITOLO DA DEFINIRE

Relatore da definire

13.45 DAGLI STANDARD DI CURE...

Carla Colombo

14.00 ALL'ACCREDITAMENTO

Elisabetta Bignamini

14.15 L'ADOZIONE DEGLI STANDARD DI CURE E LA SOSTENIBILITÀ DEL SISTEMA: IL MODELLO SICILIA E LA *COMPARATIVE EFFECTIVENESS RESEARCH*

Giuseppe Magazzù

IV SESSIONE – LA RICERCA: NON SOLO SPERANZA, POSSIBILI RISULTATI CONCRETI

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **DA DEFINIRE**

14.30 TITOLO DA DEFINIRE

Relatore da definire

14.45 IL REGISTRO: UNO STRUMENTO PER LA RICERCA E PER IL CONTROLLO DEL SISTEMA

Serena Quattrucci

15.00 LA RICERCA SCIENTIFICA SULLA FIBROSI CISTICA IN ITALIA: QUALI OBIETTIVI E QUALE METODOLOGIA PER SOSTENERLA E REALIZZARLA

Gianni Mastella

15.15 TAVOLA ROTONDA – IL PUNTO DI VISTA DEI PRINCIPALI *STAKEHOLDERS* FARMACEUTICI: ACCESSIBILITÀ AI FARMACI INNOVATIVI

Relatori da definire

15.30 LETTURA E APPROVAZIONE *STATEMENT* FINALE

16.00 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

Franco Berti	LIFC – Lega Italiana Fibrosi Cistica
Elisabetta Bignamini	Ospedale Regina Margherita, Torino
Cesare Braggion	Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
Carlo Castellani	Azienda Ospedaliera Università Integrata, Verona
Carla Colombo	Università degli Studi di Milano
Gilberto Corbellini	Università “La Sapienza”, Roma
Donatella Fogazza	Centro Regionale Fibrosi Cistica, Palermo
Ombretta Fumagalli Carulli	Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” ONLUS
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” ONLUS
Tommaso Langiano	Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
Vincenzina Lucidi	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Giuseppe Magazzù	Università degli Studi di Messina
Gianni Mastella	FFC – Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica
Barbara Messori	Centro Fibrosi Cistica, Palermo
Giuseppe Novelli	Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”
Serena Quattrucci	Umberto I – Policlinico di Roma
Alberto G. Ugazio	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

SEGRETERIA DI PRESIDENZA

Sonia Sgrò: cell. +39 380 8925801

SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI

Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS

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

Rapporti con la Stampa

Claudio Giustozzi: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 347 3778006

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

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

<http://www.dossetti.it/convegni.html> oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa:
tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. + 39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

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

Per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali l'accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, un abbigliamento che comprenda per gli uomini giacca e cravatta

Attestati

Al termine della giornata sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta

Modalità di iscrizione all'Associazione

Compilare il modulo on-line: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2013.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2013.pdf> ed inviarlo via fax al n. +39 06 30603259

Comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259;
cell. +39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS

Via Otranto, 18 – 00192 Roma (Metro A, staz. Ottaviano) – tel. +39 06 3389120 –
fax +39 06 30603259 – cell. +39 345 1443857 – e-mail: segreteria@dossetti.it