

## Relatori e Moderatori

### **Prof. Generoso Andria**

Responsabile Centro di Coordinamento Malattie Rare (CCMR) - Campania  
AOU Federico II

### **Dott. Ernesto Bamonte**

Referente AO Monaldi, Napoli

### **Sen. Prof. Raffaele Calabrò**

Consulente per la Sanità del Presidente della Regione Campania

### **Dott. Giovanni Canfora**

Direttore AOU Federico II (sede CCMR-Campania)

### **Dott. Antonio Correrà**

Referente ASL Napoli 1

### **Dott.ssa Maria Gabriella D'Avanzo**

Referente AO San G. Moscati, Avellino

### **Dott.ssa Margherita De Bac**

Giornalista "Corriere della Sera"

### **Dott. Salvatore di Maio**

Referente AO Santobono-Pausilipon, Napoli

### **Dott. Sergio Esposito**

Referente AOU Seconda Università di Napoli

### **Dott.ssa Anna Gargiulo**

Referente AO San Sebastiano, Caserta

### **Dott.ssa Elisa Grella**

Portavoce Delegazione Campana UNIAMO-FIMR

### **Dott.ssa Antonella Maisto**

Referente AO S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona, Salerno

### **Dott. Ciro Oliviero**

Referente AO Antonio Cardarelli, Napoli

### **Dott. Giovanni Battista Rossi**

Referente Fondazione Pascale, Napoli

### **Dott. Alfonso Ruffo**

Direttore "Il Denaro"

### **Prof. Francesco Salvatore**

Presidente CEINGE- Biotecnologie Avanzate, Napoli

### **Dott. Giocchino Scarano**

Referente AO G. Rummo, Benevento



UNIAMO



Azienda Ospedaliera  
"Sant'Anna e San Sebastiano"  
di Caserta  
di rilievo nazionale e di alta specializzazione



REGIONE CAMPANIA  
Azienda Sanitaria Locale Napoli 1



### Per informazioni

Regione Campania - Assessorato alla Sanità  
Tel 081 7969806

Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare  
Dipartimento di Pediatria - AOU Federico II

Via S. Pansini 5  
80131 Napoli  
tel 081 7464558-2673  
Fax 081 7463116  
E-mail: malattierare@unina.it



Regione Campania -  
Assessorato alla Sanità

UNIAMO

UNIAMO -  
Federazione Italiana Malattie Rare



Rare Disease Day

*Giornata Mondiale delle Malattie Rare*

*Rari ma uguali*

**28 febbraio 2011**

*Ore 9,00*

Grand Hotel Vesuvio  
Via Partenope, 44  
80121- Napoli

## Perché una Giornata delle Malattie Rare?

Per diffondere l'informazione sulle malattie rare e sensibilizzare i decisori, il personale medico e l'opinione pubblica; per dar voce ai malati rari; perché c'è la necessità di un'azione comune per un obiettivo comune; per raggiungere l'equità nell'accesso alla cura e al trattamento delle persone con patologie rare in Europa.

## Il tema della Giornata: Rari ma uguali

Quest'anno, il tema mondiale della Giornata delle malattie rare sarà: "Malattie Rare e le disuguaglianze sanitarie".

Più specificamente, nel 2011, la giornata delle malattie rare intende porre l'attenzione su:

- disuguaglianze in tema Salute esistenti per i pazienti affetti da malattie rare tra e all'interno dei paesi dell'Unione europea;
- disuguaglianze in tema Salute che esistono per i pazienti affetti da malattie rare rispetto ad altri segmenti della società.

La campagna servirà a sostenere e sensibilizzare su:

- Parità di accesso per i pazienti affetti da malattie rare ai servizi sanitari e sociali
- Parità di accesso ai diritti sociali fondamentali
- Parità di accesso ai farmaci orfani e trattamenti.

## Che cosa sono le malattie rare

Per l'Unione Europea una malattia è definita "rara" quando il numero di malati non è superiore a 5 ogni 10.000 abitanti.

## La situazione in Italia

Nel nostro Paese si stima che vi siano oltre un milione e mezzo di persone colpite da una malattia rara, ma ancora oggi non ci sono dati certi.

Il Decreto Ministeriale 279/2001 individua 583 malattie rare e/o gruppi di malattie aventi diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia e incluse nei livelli essenziali di assistenza.

## La situazione in Campania

### La rete regionale per le malattie rare ed i presidi di riferimento in Campania

La Rete Regionale per le Malattie Rare della Regione Campania è stata istituita con la Delibera della Giunta Regionale N. 1362 del 21 ottobre 2005 (BURC n.59 bis del 14 novembre 2005) ed è attualmente costituita dai seguenti 11 **Presidi di rete**

AO Cardarelli-Napoli

AO Monaldi-Napoli

AO Santobono- Pausilipon -Napoli

AO Moscati -Avellino

AO Rummo - Benevento

AO San Giovanni di Dio - Salerno

AO San Sebastiano - Caserta

AOU Federico II

AOU Secondo Ateneo

Fondazione Pascale - Napoli

ASL NAI

e da un **Centro di Coordinamento**, che ha sede a Napoli presso il Dipartimento Clinico di Pediatria dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Federico II.

E' stato inoltre individuato il **CEINGE**-Biotecnologie Avanzate S.C. a r.l. come presidio di riferimento regionale per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare delle malattie rare (DGR 1298 del 1 agosto 2008)

28 febbraio 2011

## TAVOLA ROTONDA

Moderatore: *Dr. Alfonso Ruffo*

### Ore 9,00-11,00

L'attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare ed il Registro Regionale

*Prof. Generoso Andria*

La diagnosi e la ricerca per le Malattie Rare di natura genetica

*Prof. Francesco Salvatore*

L'alleanza con le associazioni di pazienti con Malattie rare

*Dott.ssa Elisa Grella*

L'impegno della Regione Campania per l'assistenza alle Malattie Rare

*Sen. Prof. Raffaele Calabrò*

Quelli delle malattie rare. Storie di vita, amore e coraggio

*Dott.ssa Margherita De Bac*

### Ore 11,00-11,30

Pausa Lavori

### Ore 11,30-12,30

Interventi preordinati

Esperienze dei Presidi di riferimento campani  
*Referenti Aziendali dei Presidi di riferimento*

Discussione generale con il pubblico