

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. Gioacchino Scarano

Referente AO G. Rummo, Benevento



UNIAMO



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



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