

## Presidi della rete regionale



## Aziende SS. LL.



### In collaborazione con le sezioni campane di:

- SIP - Società Italiana di Pediatria
- FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri
- SIMG - Società Italiana Medicina Generale
- FIMMG - Federazione Italiana Medici Medicina Generale
- SIMGePeD - Soc. Ital. Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità
- SIN - Società Italiana di Neonatologia
- SIPO - Società Italiana di Pediatria Ospedaliera
- SIPPS - Società Italiana Pediatria Preventiva e Sociale
- ACP - Associazione Culturale Pediatri

La Giornata delle Malattie Rare 2015 *Rare Disease Day* è promossa a livello internazionale da EURORDIS in collaborazione con le Alleanze nazionali dei pazienti (per l'Italia, UNIAMO FIMR)

### Per informazioni

La partecipazione alla Conferenza è gratuita ed è aperta agli operatori sanitari e ai cittadini tutti

E' gradita preiscrizione alla segreteria organizzativa (per telefono o e-mail) entro lunedì 24/2/15

Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare

c/o AOU Federico II

Via S. Pansini 5 - 80131 Napoli

Tel. 081 7464814 / 081 7462673

Fax 081 7463116

E-mail: [malattierare@unina.it](mailto:malattierare@unina.it)

<http://www.policlinico.unina.it/siti/MR/>

Dott. R. Della Casa

Dott.ssa S. Fecarotta

Dott.ssa I. Scala



Regione Campania  
D.G. Tutela Salute e  
Coordinamento S.S.R.



Centro di Coordinamento  
Regionale Malattie Rare



*Rare Disease Day*

*Giornata Mondiale delle Malattie Rare*

## Programma Preliminare

CONFERENZA PUBBLICA

*Vivere con una malattia rara:  
Giorno per giorno, mano nella mano*

**27 febbraio 2015**

*Ore 9,00*

**Centro Direzionale-Isola C3  
Napoli**

# Giornata Malattie Rare - Conferenza Pubblica

## 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:

**“Vivere con una malattia rara: Giorno per giorno, mano nella mano”**

Il tema della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015 “Vivere con una malattia rara” rende omaggio ai malati, alle famiglie e a chi presta loro assistenza sanitaria, che affrontano ogni giorno la sfida di vivere con una malattia rara. Lo slogan “Giorno per giorno, mano nella mano” richiama la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità.

## La rete per le malattie rare in Campania

La Rete Regionale per le Malattie Rare della Regione Campania è stata istituita con DGR N. 1362 del 21 ottobre 2005 ed è attualmente costituita da 11 Presidi di Riferimento (10 Aziende Ospedaliere e l'ASL NA1 Centro con i suoi Presidi Ospedalieri), dalle 7 Aziende Sanitarie Locali regionali e da un Centro di Coordinamento, che ha sede presso l'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 genetica-molecolare delle malattie rare (DGR 1298 del 1 agosto 2008).

Questo evento è l'occasione per la Direzione Generale Tutela Salute e Coordinamento Servizio Sanitario Regionale della Regione Campania, insieme alle Associazioni dei pazienti e agli operatori sanitari dei Presidi di riferimento e delle AA.SS.LL., di dibattere sui progressi nell'assistenza alle malattie rare e sulle esigenze ancora non soddisfatte.

## COMITATO ORGANIZZATORE

### Gruppo Tecnico di Lavoro Esperti Malattie Rare D.G. Tutela Salute e Coordinamento S.S.R.- Regione Campania

#### Mario Vasco

*Direttore Generale-D. G. Tutela Salute e Coordinamento S. S. R.*

#### Renato Pizzuti

*Dirigente di Staff-D. G. Tutela Salute e Coordinamento S. S. R.*

#### Nicola D'Alterio

*U. O. D. 08 Politiche del Farmaco e Dispositivi*

#### Generoso Andria

*Centro di Coordinamento Malattie Rare—AOU Federico II*

**Salvatore Buono**, *AORN Santobono-Pausilipon-Annunziata*

**Maria Luigia Cavaliere**, *AORN Cardarelli*

**Annamaria Colao**, *AOU Federico II*

**Gabriella D'Avanzo**, *Avellino*

**Fabrizio De Falco**, *Ospedale Loreto Mare, ASL Napoli 1 Centro*

**Elisa Grella**, *UNIAMO—Delegazione Campania*

**Giuseppe Limongelli**, *AORN Ospedali dei Colli*

**Tommaso Montini**, *Pediatra di libera scelta*

**Laura Perrone**, *AOU Seconda Università degli Studi di Napoli*

**Gaetano Piccinocchi**, *Medico di Medicina Generale*

**Francesco Salvatore**, *CEINGE-Biotecnologie avanzate*

**Gioacchino Scarano**, *AO Gaetano Rummo*

**Raffaele Scarpa**, *AOU Federico II*

**Barbara Morgillo**, *Prevenzione, Assistenza e Igiene San., Area 20*

## Referenti Malattie Rare AA.SS.LL

**Paola Lauria** (*Avellino*), **Maria Rosaria Di Stasio** (*Benevento*),

**Teresa Bencivenga** (*Caserta*), **Maria L. Assenso** (*NA1 Centro*),

**Filomena Peluso** (*NA2 Nord*), **Grazia Formisano** (*NA3 Sud*),

**Maria Immacolata Borrelli** (*Salerno*)

## Referenti Malattie Rare Presidi Accreditati

**Ernesto Bamonte** (*AORN Colli*), **Annarita Colucci** (*AORN Moscati*),

**Roberto Della Casa** (*AOU Federico II*), **Sergio Esposito** (*AOU*

*SUN*), **Anna Gargiulo** (*Caserta*), **Antonella Maisto** (*Salerno*),

**Ciro Oliviero** (*AORN Cardarelli*), **Carmine Pecoraro** (*AORN*

*Santobono-Pausilipon-Annunziata*), **Giovanni B. Rossi** (*IRCCS*

*Pascale*), **Gioacchino Scarano** (*AO Rummo*)

**27 Febbraio 2015**

## CONFERENZA PUBBLICA

Ore 9,00-9,30

**Indirizzi di salute delle Autorità**

Ore 9,30-9,45

**L'assistenza alle malattie rare in**

**Regione Campania**

*Dott. Mario Vasco*

*D. G. Tutela Salute e Coordinamento S. S. R.*

Ore 9,45-11,00

**Il contributo delle AASSLL alla rete regionale delle malattie rare**

*ASL Avellino - Dott. M.N.Vittorio*

*ASL Benevento - Dott. G.A.Ventucci*

*ASL Caserta*

*ASL NA1 Centro*

*ASL NA2 Nord*

*ASL NA3 Sud - Dott.ssa G. Formisano*

*ASL Salerno*

Ore 11,00-11,30 *Coffee break*

Ore 11,30-13,30

**Tavola Rotonda: La voce delle associazioni**

*Esigenze, richieste, criticità*

*Proposte e azioni*

**Moderatore:** *Prof. Generoso Andria*

**Discussant:**

*C. Arbellino, C. Cigliano, P. Cobio, N. Cozzolino,*

*R. De Angelis, B. Martinelli, O. Mazzella, G. Nicoletti,*

*M. Russo, B. Severino, G..Silvano, M. Tortorella*

Ore 13,30

**Chiusura dei lavori**