

Venerdì 8 aprile 2011

*Diritti negati e diritti possibili
per le malattie rare in Campania*

Grand Hotel Salerno - Lungomare Clemente Tafuri, 1 – Salerno



Auditorium Clemente Tafuri sala B



Promotori:

[AIP-CAMPANIA](#)



[AISMAC-CAMPANIA](#)



[COMITATO DIRITTINONREGALIPERIMALATIRARI](#)

Associazioni partecipanti:

[AIP Campania](#) [AISMAC Campania](#) [AISA Campania](#) [AISEA](#) , [A.I.S.I.C.C](#) , [A.M.A.S.T.I.](#) [SIMBA](#),
[NIEMANN PIK](#), [A.I.L.U](#) , [ARFSAG](#) , [Comitato dirittinonregali](#), [Arpagen-Onlus](#), [IRIDE-Onlus](#), [TARLOV](#),
[Italia](#), [UMAR](#), [UILDM](#)



ordine dei medici
e degli odontoiatri
della provincia di salerno

14:30 *Salute delle Autorità*

14:40 *Focus: Testimonianza*

AIP : 1991-2011: Vent'anni di esperienza nella lotta contro le IDP. I risultati a livello nazionale e regionale.

AISMAC La siringomielia è una malattia rara anche in Campania?

AISEA L'emiplegia alternante in Campania e nel centro Sud.

AISICC Una malattia rara completamente sconosciuta e dimenticata: la Sindrome di Ondine.

SIMBA Sostegno da parte dei famigliari dei pazienti affetti da malattie rare.

NIEMANN PIK La nostra esperienza in Campania.

A.I.L.U. Quale futuro e diritto all'assistenza per il malato leucodistrofico e/o raro?

ARFSAG Vincere la paura e superare il pregiudizio.

AMASTI La sindrome di Tarlov: conoscerla è determinante per migliorare la presa in carico.

IRIDE Disabili e famiglie: quali diritti? Avv. **Ciro Iorio**

UMAR Intervento dell'associazione

15:30 *Focus: Medico*

AIP : Le immunodeficienze Primitive : Diagnosi, Terapie, e la Rete Ipinet - **Prof. G. Spadaro**.

AILU: Le leucodistrofie. **Prof.ssa Marina Melone**.

AISMAC : La siringomielia cos'è e cosa comporta. **Dott. Maurizio Tenuta**

AISA : Atassie e Ricerca - Equipe del **Prof. A. Filla** - Università degli studi di Napoli "Federico II"

ARFSAG : Iperplasia congenita del surrene, diagnosi e terapia. **Prof.ssa Maria Carolina Salerno**.

SIMBA: Sindrome di Bechet diagnosi e terapia. **Prof. Pietro Leccese**

ARPAGEN: Il giornale del Linguaggio Universale: DNA e... **Dott.ssa Maria Gabriella D'Avanzo**

UMAR Intervento medico

16:30 *Focus: La problematica del riconoscimento di "malattia rara"*

Comitato DirittiNonRegali: Malattie rare non riconosciute - Lettera comune alle Regioni.

Comitato DirittiNonRegali: Le iniziative per le malattie rare non "riconosciute".

Comitato DirittiNonRegali: Dalle 109 a tutte le altre malattie rare non riconosciute



17:30 *Focus: Le Istituzioni*

On. [Anna Petrone](#) Vice Presidente V Commissione Sanità Regione Campania

On. [Gianfranco Valiante](#) Consigliere regionale

Altre partecipazioni e/o presenze:

- [Dott.ssa Marcella Magurno](#) - Responsabile Area Socio-Sanitaria Asl Salerno2
- [Dott. Luigi Bernabò](#) - Coordinatore Consulta Esperti

18:30 *Conclusioni*

Per comunicazioni e informazioni rivolgersi a:

Orfeo Mazzella 340. 48. 48. 682 Massimo Prencipe 348. 34. 35. 359