L'incontro pubblico tenutosi al *Grand Hotel Salerno* **l'8 aprile** scorso ha coinvolto diversi operatori impegnati nel campo delle **malattie rare**, associazioni, medici specialisti, istituzioni e cittadini vedendo impegnate **15 associazioni** di malattie rare.
L'incontro è stato promosso dalle sedi regionali di **AIP** e **AISMAC** e dal costituendo Comitato Nazionale **DirittiNonRegaliperiMalatiRari**.
L'incontro ha ottenuto il patrocinio del Comune di Salerno città solidale e ippocratea e dell'Ordine dei Medici di Salerno.
Il numero dei partecipanti è stato, nelle sei ore, di centotrenta ma il numero di contatti si presume sia stato molto più elevato in considerazione del fatto che tre televisioni locali hanno svolto riprese e fatto interviste.

Tre testate giornalistiche hanno intervistato alcuni tra i presenti e i promotori (Il Roma, il Mattino, Metropolis). L'incontro è stato preceduto da una intensa comunicazione mediatica. L'intera sessione di lavoro è stata videoregistrata, per essere messa a disposizione di un più vasto pubblico di cittadini.
L'associazione **Aip Campania** (Associazione italiana per le Immunodeficienze primitive, **federata Uniamo**) tramite il proprio **Presidente, Ing. Massimo Prencipe** ha aperto le presentazioni delle associazioni.

Per Aip Campania due sono gli elementi indispensabili per ottenere risultati importanti e in modo unitario: identità e consapevolezza. Nel suo discorso, l'Ing. Prencipe ha sottolineato l'inderogabilità di essere coscienti della propria capacità, come Associazione, di saper interagire con il mondo esterno, di far conoscere e difendere le proprie esigenze.

Tutto questo è possibile lavorando sistematicamente sulla propria identità associativa. Sapere di non essere soli ma di appartenere ad un Network sociale attivo e capace di prendersi in carico aspetti e problematiche, difficili per una singola realtà associativa, è fondamentale per affrontare la crescita del proprio gruppo, pertanto ci siamo qui riuniti per fare in modo che **Identità** e **Consapevolezza** comuni, possano essere strumento per raggiungere gli obiettivi che ci prefiggiamo.

Insieme per essere più forti e lavorare meglio.
Quindi ha passato in rassegna le attività svolte da AIP in Campania evidenziando, tra gli obiettivi rilevanti, la creazione di una rete Regionale di comunicazione tra le famiglie e Centri ospedalieri ed universitari per la diagnosi e cura delle IDP. Il Presidente Prencipe ha spiegato che Il **Centro di Riferimento del 2° Policlinico** del **Prof. Giuseppe Spadaro**, collabora con la rete **IPINET** di Centri di Riferimento per la elaborazione dei Protocolli Diagnostici-Terapeutici per le Immunodeficienze Primitive. Il Centro a cui fa capo il Prof. Spadaro è tra i primi in Italia, e nel prossimo 2012 arriverà al traguardo di 30 anni di attività. Conta un numero di **oltre 70 pazienti** con IDP. Aip crede nelle azioni sinergiche, per questo in Campania collabora con diverse associazioni esistenti nella Regione anche attraverso i ***social-network*** messi a disposizione dalle nuove tecnologie, seguendo pure le associazioni per le malattie rare nelle lotte comuni.

L'**AISMAC Campania** (Associazione italiana **siringomielia** e malformazione di Chiari, **federata Uniamo**) con il suo referente regionale **dott. Orfeo Mazzella**, ha focalizzato l'attenzione sulla siringomielia e sul suo mancato riconoscimento in molte Regioni Italiane. Ha sottolineato come a distanza di dieci anni dal

D.M. 279/01 che attribuisce ad un numero limitato di malattie rare un codice di esenzione riconosciuto dal SSN, nulla sia cambiato. Ha sintetizzato tutte le iniziative ad oggi tentate per sbloccare la situazione fino alla Lettera comune alle Regioni promossa dal costituendo *Comitato DirittinonRegaliperiMalatiRari* di cui Aismac è co-promotrice insieme ad altre venti tra associazioni e gruppi. Ha informato che dal 2001 (riforma del titolo V della Costituzione) i cittadini fanno i conti con il federalismo in sanità e che il bilanciamento/contrappeso che si individuò nel 2001 per dare avvio alla regionalizzazione della sanità è stato il sistema dei LEA. I Livelli Essenziali di Assistenza sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o in compartecipazione, grazie alle risorse raccolte attraverso il sistema fiscale. Si tratta quindi del "sevizio universale" che il cittadino, aldilà della provenienza geografica o condizione economica deve avere. Servizi e attività che i cittadini hanno diritto ad ottenere in condizione di uniformità, ovvero le stesse prestazioni devono essere erogate a tutti e su tutto il territorio nazionale. Il punto di svolta costituito dai LEA consiste nel fatto che si passa da una logica secondo la quale tutti gli italiani hanno diritto alla stessa "quota di spesa sanitaria" a quella per la quale tutti gli italiani hanno diritto a ricevere le stesse "prestazioni". Da ciò derivano le responsabilità regionali di una offerta di servizi che tuteli la salute dei cittadini malati rari e no, TUTTI. Questo, ha spiegato il dott. Mazzella è la cornice di riferimento in cui è maturata la **Lettera alle Regioni** che ha raccolto oltre 6000 firme di adesioni e che richiede un codice di esenzione regionale anche per la siringomielia oltre che per tutte le malattie rare non ancora riconosciute.

La **Lettera alle Regioni** è stata inviata a tutti i Governi Regionali e per la Campania al Presidente Caldoro e all'On. Calabrò nonché alla V Commissione Sanità oltre che al Ministero della Salute, ISS, CNMR, e Uniamo fimr-Onlus.

L'associazione **AISEA** (Associazione italiana sindrome da emiplegia alternante) tramite il proprio referente regionale **Sig. Vincenzo Ignudi**, ha spiegato che la Sindrome da **emiplegia alternante** è una malattia neurologica molto rara, in Italia e in Campania ancora poco conosciuta ad esordio infantile, cronica e molto invalidante che provoca disabilità motoria, sensoriale, intellettiva. A tale proposito ha proiettato due brevi video che illustrano la condizione sindromica spiegando le difficoltà incontrate per il riconoscimento ai fini dell'invalidità dal momento che lo stato di deficit non è sempre presente e spesso ci si è trovati a combattere contro l'ottusità dei preposti all'accertamento. Le cause sono ancora sconosciute, nessun Marker specifico ed il Trattamento è sintomatico, spesso le terapie sono inefficaci e si registrano decessi per cause non chiare. I farmaci prescritti sono per lo più *Off label* e non vi è nessuna sicurezza circa gli effetti collaterali. Permane **scarsa conoscenza della malattia** ed il tempo medio per la diagnosi è di 4 anni .
Mancano conoscenze diffuse per il trattamento e la gestione. l'AISEA ha promosso delle Linee Guida per l'Emiplegia Alternante, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare - ISS ed è fortemente impegnata nella battaglia per il riconoscimento come Malattia Rara e attribuzione di un Codice di Esenzione. Tra i suoi obiettivi c'è la promozione e il finanziamento della la ricerca di una cura efficace. Finanziamento ai progetti di ricerca presentati all'associazione e valutati dal proprio Comitato Scientifico Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante www.ibahc.org e un Network Europeo per la ricerca ENRAH.
Per l'**AILU** (Associazione Italiana **leucodistrofie** Unite, **federata Uniamo**) ha parlato il Presidente Sig. **Salvatore Di Nucci** focalizzando il discorso sui diritti all'assistenza per il malato leucodistrofico. Ha iniziato col ricordo del figlio **Giovanni Di Nucci**, scomparso prematuramente anche a causa di un'inadeguata assistenza. In particolare Il Presidente Di Nucci ha

evidenziato che l'assistenza è ancora oggi insufficiente ed il sistema sanitario-sociale non è equo ma disomogeneo, con un diverso modo di agire a livello regionale e di ASL. Ha richiamato l'art 35 della Carta Europea dei Diritti Fondamentali sostenendo che ci si dovrebbe battere di più per un riconoscimento delle malattie rare come malattie sociali. Anche la creazione di un contatto diretto dei Pronto Soccorso con i Centri di Riferimento dovrebbe essere un obiettivo da perseguire, al fine di migliorare L'AILU sostiene inoltre che tutte le malattie rare, quindi pure quelle non ancora riconosciute dovrebbero avere pari dignità di trattamento da parte delle Asl. Propone inoltre un portale regionale che in modo chiaro e semplice dia informazioni sui centri di riferimento.

Il Dottor Maione, padre di un giovane che soffre di sindrome di Ondine, ha parlato come referente di

AISICC. Ha spiegato che il figlio può, addormentandosi, morire Infatti chi è colpito da **sindrome di Ondine**, malattia rarissima, ha bisogno di un respiratore salvavita che funzioni durante il sonno per garantire la ventilazione polmonare. Purtroppo l'Asl di appartenenza ha decretato dei tagli alle confezioni di materiale sanitario tali per cui vengono fornite solo quattro raccordi all'anno, uno ogni tre mesi. Ovviamente ciò è assolutamente insufficiente.

Il Sig. **Elio Carleglio** referente regionale di **SIMBA** (Associazione italiana malattia o **sindrome di Behcet**) ha descritto la situazione campana dei pazienti e ha portato il proprio sostegno morale alla campagna per le malattie rare non ancora riconosciute. L'**ARFSAG** (associazione regionale delle famiglie con SAG) attraverso il proprio Presidente **dott. Alberto Borrelli** ha spiegato che tra gli scopi di ogni associazione ci dovrebbe essere quello di sensibilizzare le istituzioni e le amministrazioni alle problematiche delle malattie rare, ma pure il confronto con le altre associazioni presenti sul territorio -siano o meno federate ad Uniamo – sarebbe molto utile. Pertanto ritiene che incontri come questi di vera condivisione delle problematiche delle famiglie dei malati rari dovrebbero essere

intensificati sul territorio campano. Un' unità che non rappresenti tutte le voci delle famiglie dei malati rari o anche solo quella di un malato raro, si svuota di ogni rappresentatività. Secondo il Presidente di Arfsag **il volontariato è una grande risorsa per la Campania**, ancora di più nel campo delle Malattie Rare, purché sia al servizio del paziente e dei suoi bisogni.

Il referente regionale di **AMASTI** (**federata Uniamo)** associazione che è uno dei riferimenti italiani per i pazienti affetti da Sindrome o cisti di Tarlov è la **Sig.ra Iole Lupo**.

L'associazione ha iniziato da gennaio a collaborare con il **Gruppo Tarlov Italia** per unire gli sforzi verso il riconoscimento della patologia e la sua presa in carico effettiva. Infatti la sindrome di Tarlov è una patologia orfana, disconosciuta da molti medici, ignorata dalle strutture sanitarie, non ancora sufficientemente interessante per una ricerca mirata. Per questo anche AMASTI ha aderito alla **Lettera Comune alle Regioni** aderendo a Diritti non Regali per i Malati Rari, con la finalità di creare ulteriori sinergie per un lavoro collettivo che parte dal basso, dai malati, per promuovere con convinzione iniziative e azioni concrete, facilitando una sensibilizzazione sociale e pubblica delle nostre malattie rare. La Sig.ra Lupo ha spiegato che la sindrome di Tarlov consiste in cisti perineurali meningee sacrali e/o in patologie meningee assimilabili, che evidenziano cisti liquorali spinali, situate a diversi livelli della colonna vertebrale (più sovente a livello del sacro). Le cisti, sono delle "bolle" o "ernie" riempite di liquido Cerebro-spinale che si formano per estroflessione dell'aracnoide dalla dura – madre, a causa probabilmente di una fragilità congenita e/o genetica di queste membrane meningee. Le cisti di Tarlov impattano gravemente sul funzionamento degli organi interessati dalle radici nervose sacrali: vescica, intestino, organi genitali.

Sono quindi causa di un'alterazione complessiva del funzionamento degli stessi, configurando un quadro severo a valenza pluripatologica. Dolore cronico e tendente ad aggravarsi che sovente non permette**:** di stare seduti , di camminare agevolmente, di piegarsi, di espletare le normali funzioni fisiologiche. Spesso è un dolore presente anche in posizione orizzontale. Altri problemi, che si presumono legati a perdite di LCR a livello delle cisti, sono: cefalea, vertigini, disturbi visivi. Talvolta la patologia si aggrava a tal punto da impedire quasi del tutto l'attività motoria per parestesie. Per il paziente l'iter diagnostico è **lungo, faticoso e penalizzante** e causa uno stressante **nomadismo medico** perché viene rinviato da uno specialista all'altro. Molte le diagnosi che si focalizzano su presunzione di aspetti psicosomatici: tutto ciò determina costi socio-sanitari elevati anche per il ritardo con cui il paziente viene posto in una situazione accettabile di gestione della malattia. Nel 2008, è iniziato un progetto di studio, coordinato dal **prof. Antonio Federico**, Dipartimento di Neuroscienze del Policlinico Le Scotte di Siena, che ha documentato un centinaio di casi. Con la Regione Toscana, settore Sanità, si sono svolti incontri, e sono tuttora in corso contatti, perché l'attività dell'equipe del Prof. Federico possa proseguire e per verificare la possibilità di soluzioni per una presa in carico. Insieme a Tarlov-Italia sono stati avviati contatti anche con la Regione Lombardia per una presa in carico della patologia e il **Centro Nemo di Milano** ha dato disponibilità in tal senso, per valutare l' attivazione di un percorso multidisciplinare focalizzato sulle **Cisti di Tarlov**, ed elaborare un progetto pilota. La mancanza di Centri di Riferimento diffusi sul territorio nazionale, è corrosivo per i costi di sistema (esami e prestazioni reiterati, e assenza di coordinamento) e per i pazienti che non hanno punti di appoggio e non vengono coinvolti in un percorso dedicato. Il non riconoscimento istituzionale della patologia, comporta anche gravi problemi sul piano assistenziale e nei rapporti di lavoro, venendo a mancare tutele e diritti di norma connessi ai portatori di patologie codificate (L. 104, Invalidità…..) CIO' CHE CREA DISCRIMINAZIONE RISPETTO AI PORTATORI DI PATOLOGIE RICONOSCIUTE.

Ha poi continuato **l'Ing Claudio Cigliano** Responsabile Comunicazione della **UMAR** (**Unione Malattie Rare**, federata **Uniamo**) U.MA.R. Onlus – Unione Malattie Rare ha sede presso il Dipartimento Pediatrico del Policlinico Universitario Federico II c/o la cattedra del **Prof. Generoso Andria**. L'UMAR è **un'alleanza di famiglie** accomunate dal problema delle malattie genetiche e metaboliche che, indipendentemente dalla specifica patologia, sono unite in un'unica e forte rappresentanza, con

l'obbiettivo di migliorare le condizioni di vita dei pazienti e dei propri familiari. L'Associazione conta **più di 150 iscritti**, la maggior parte dei quali seguiti presso il **Dipartimento Pediatrico** del **Policlinico Universitario *Federico II***. Nel corso dell'intervento, sono state illustrate le principali molteplici iniziative poste in essere dall'associazione, (progetti di ricerca, ristrutturazione di spazi destinati ai pazienti all'interno del Dipartimento di Pediatria, donazione di attrezzature) fin dalla fondazione. E' stata altresì sottolineata, in un momento di profonda crisi della sanità regionale, la necessità di operare per la coagulazione di tutte le risorse e lo sfruttamento delle sinergie che le diverse associazioni possono offrire, superando le attuali difficoltà e divisioni, per meglio tutelare diritti ed interessi dei pazienti affetti da malattie rare. E' stato quindi sottolineato che, nonostante la ristrettezza di risorse tecniche ed umane, il Dipartimento Pediatrico del Policlinico Universitario Federico II è l'unico centro in Italia a trattare un elevato numero di patologie rare ed è quindi fondamentale, unitamente al perseguimento di obbiettivi di riconoscimento delle malattie rare, adoperarsi per la "difesa" delle attuali strutture che hanno in carico i pazienti affetti da patologie rare, pericolosamente minacciate dai continui tagli imposti da un indiscriminato piano di rientro della spesa sanitaria.

Per l'associazione **AISA** hanno parlato il suo Presidente **Giuseppe Ruggiero** e il referente **Paolo Zengara**. Il referente Paolo Zengara ha presentato

una nuova iniziativa a sostegno della **lotta contro le atassie**. La partita di solidarietà denominata "**LA SFIDA CON IL CUORE" 2011**, è all'ottava edizione, e si svolgerà presso lo stadio comunale Bisceglia nella città di Aversa**.** Molti importanti nomi di Attori del Cabaret Italiano, ha spiegato il Sig Zengara, provenienti da noti show televisivi come "*Zelig*"

"*Colorado Cafe*" "*Tele Tifosi*" "*Made in Sud*" e altri, insieme agli agenti di Polizia ed una rappresentanza dell'amministrazione comunale, si vestiranno da giocatori per dare un sostegno all'AISA nel raccogliere fondi ed incentivare la Ricerca Scientifica per la lotta contro l'atassia, una malattia rara, gravemente invalidante e poco conosciuta, che solo in Italia colpisce più di 5000 persone senza distinzione di età, sesso ed etnia.

Anche l'AISA Campania, attraverso la voce del suo Presidente, sostiene il riconoscimento di tutti i malati rari.

Per l'associazione **AIM Campania** (**Associazione Italiana Miastenia Gravis)** ha parlato la **Sig.ra Ornella Sangiuliano** che ha presentato la sezione Campana dell'AIM. Ha fornito alcune spiegazioni sulla **miastenia** ricordando che è una malattia neurologica ad andamento cronico che interessa in Italia circa diecimila giovani pazienti. E' caratterizzata da debolezza muscolare. La miastenia per le proprie caratteristiche di variabilità nel tempo e di sintomi fa sì che alcuni soggetti miastenici vengano inizialmente considerati affetti da disturbi psicosomatici o psichiatrici. Una diagnosi errata prolunga il disagio del paziente e rappresenta per lui e per la struttura sanitaria uno sperpero di tempo e di denaro con l'impiego di terapie inappropiate.

Per l'Associazione **IRIDE** ha portato un importante contributo **l'Avvocato Ciro Iorio** che ha spiegato come è cambiata la disciplina giuridica in materia di permessi per l'assistenza a familiari disabili. L'avvocato Iorio è partito dai primi riferimenti legislativi in materia e cioè la Legge 5 febbraio 1992 n. 104 : Legge quadro per l'assistenza l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate e la Legge 4 novembre 2010 n.183 : Deleghe al Governo in materia di lavori usuranti, di riorganizzazione di enti, di congedi, aspettative e permessi , di ammortizzatori sociali, di servizi per l'impiego, di incentivi all'occupazione, di apprendistato, di occupazione femminile, nonché misure contro il lavoro sommerso e disposizioni in tema di lavoro pubblico e di controversie di lavoro. Ha continuato citando altri riferimenti normativi :Art. 24 Legge. n. 183 del 4 Novembre 2010 Modifiche alla disciplina in materia di permessi per l'assistenza a portatori di handicap in situazione di gravità; la CIRCOLARE INPS – Direzione centrale Prestazioni a Sostegno del Reddito – Coordinamento Generale Medico Legale , 3 dicembre 2010, n. 155; la CIRCOLARE DIPARTIMENTO FUNZIONE PUBBLICA 6 DICEMBRE 2010 N. 13 : Indicazioni omogenee e di carattere generale per il settore del lavoro pubblico e privato.

Si è soffermato in particolare sulla CIRCOLARE DIPARTIMENTO FUNZIONE PUBBLICA 10 MARZO 2011 N. 2 sottolineando le principali novità (alcune negative) quali la restrizione dei soggetti legittimati a fruire dei permessi per assistere persone in situazione di handicap grave; l' individuazione di un referente unico per l'assistenza alla stessa persona in situazione di handicap grave; la ridisciplina del diritto al trasferimento; la revisione della decadenza nel caso di insussistenza dei requisiti per la fruizione delle agevolazioni; l'Istituzione della banca dati presso il Dipartimento della Funzione Pubblica. L'avvocato Iorio è poi passato a spiegare le principali definizioni presenti nella normativa vigente e cioè cosa s' intende per PERSONA IN SITUAZIONE DI HANDICAP E PERSONA IN SITUAZIONE DI HANDICAP GRAVE di cui all'Art. 3 COMMA 3 della Legge 5 febbraio 1992 n. 104. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un **intervento assistenziale permanente**, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di **gravità**. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici. Il maggiore istituto previdenziale italiano con circolare n. 155 del 2010 ha messo in evidenza, così come la Funzione Pubblica con circolare n. 13/2010, la nuova disciplina sui permessi per l'assistenza alle persone con disabilità: **CIRCOLARE INPS 3 DICEMBRE**

2010 N. 155 e CIRCOLARE DIPARTIMENTO FUNZIONE PUBBLICA N. 13/2010. In seguito alle modifiche apportate da queste circolari è venuta meno la possibilità per i parenti e gli affini di terzo grado di vedersi riconosciuti i tre giorni di permesso mensile previsti dalla norma, fatta eccezione per i seguenti casi: i genitori o il coniuge della persona da assistere abbiano compiuto i sessantacinque anni di età; i genitori o il coniuge della persona da assistere siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o deceduti o *mancanti*. Per p**atologie invalidanti s'intende**: patologie acute o croniche che determinano riduzione dell'autonomia personale ovvero richiedano costanti monitoraggi o assistenza continuativa o presenza del familiare nel trattamento (**Art. 2 comma 1, lettera d) decreto interministeriale Salute-Lavoro-Pari opportunità 278/2000).** Per "*mancanti*" si deve intendere non solo l'assenza naturale e giuridica quale il celibato o lo stato di figlio naturale non riconosciuto, ma anche tutte quelle condizioni giuridicamente assimilabili che perdurino nel tempo e siano certificabili dall'autorità giudiziaria o altra autorità pubblica, come in caso di divorzio, separazione legale o abbandono. L'avvocato Iorio ha concluso ricordando le MISURE PER LA TUTELA GIUDIZIARIA DELLE PERSONE CON DISABILITA' VITTIME DI DISCRIMINAZIONI (LEGGE 67/06)

Dopo un *coffee Break* l'incontro è proseguito con le relazioni dei medici invitati dalle Associazioni che hanno presentato alcune specifiche realtà sanitarie regionali.

Per **l'AIP Campania** ha preso la parola il **Prof.G Spadaro**, responsabile **Allergologia ed Immunologia Clinica** della Università degli Studi di Napoli "*Federico II*", trattando il tema delle immunodeficienze primitive.

Per **l'AILU** ha parlato la **Prof.ssa Marina Melone**, professore associato di **Neurologia** delle Seconda Università di Napoli che ha relazionato sulle **Leucodistrofie.**

Per **l'AISMAC Campania** ha parlato il **dott Maurizio Tenuta**, della Neurologia e Stroke Unit A.O.U "SanGiovanni di Dio e Ruggi d'Aragona" di Salerno trattando della siringomielia.

Per l'ARFSAG ha parlato la **dott.ssa Maria Carolina Salerno**, responsabile del Settore **Endocrinologia** Pediatrica del *Dipartimento di Pediatria*- Università degli Studi di Napoli "Federico II".

Per l'associazione **SIMBA** ha parlato il **dott. Pietro Leccese**, reumatologo presso l'A.O. **San Carlo di Potenza,** trattando della sindrome di Behcet.

Per l'UMAR ha parlato il **Prof. Roberto della Casa** - *Dipartimento* di *Pediatria*, Università degli Studi di Napoli "Federico II".

Per l'associazione **ARPAGEN** ha parlato la **dott.ssa Maria Gabriella D'avanzo**- Direttrice della U.O.C di genetica Medica della A.O.R.N S.G. Moscati di Avellino che ha presentato la Rivista: Il giornale del linguaggio universale. Un periodico il cui scopo principale non è solo scientifico ma anche divulgativo, di informazione sulle problematiche,

sulle nuove tecnologie molecolari e su come il medico (pediatra, neonatologo, ginecologo) deve servirsene nel suo percorso diagnostico: *un giornale di conoscenza della ricerca scientifica italiana ed estera*, ma soprattutto un giornale al servizio del soggetto con malattia rara. In particolare, per offrire un servizio alle associazioni di malattie rare, il Giornale ha una apposita Rubrica: "Filo diretto con le malattie rare" che vuole contribuire a diffondere la conoscenza, sostenere le famiglie e il riconoscimento delle Malattie Rare.

Per il Focus delle Istituzioni hanno preso la parola l'**On. Anna Petrone** Vicepresidente della V Commissione Sanità della Regione Campania,

e l'**On. Gianfranco Valiante** consigliere regionale e componente della V Commissione Sanità.

Attraverso un video messaggio, ha comunicato con la platea, l'**On. Gianni Pittell**a, Vice Presidente Vicario del Parlamento Europeo.

In rappresentanza delle Consulta degli Esperti di Anna Petrone, ha parlato il coordinatore **Dott. Luigi Bernabò**. Tutti hanno espresso solidarietà e la volontà di essere vicini con azioni anche concrete a tutti i malati rari e in particolare a quelli della nostra **Regione Campania.**

Per ragioni di tempo e per dare spazio a tutti gli interventi, l' intervento del costituendo *Comitato DirittinonRegaliperiMalatiRari* è stato molto ridotto.

Tuttavia si è ribadito che fin quando il problema delle malattia rare non riconosciute non troverà una soluzione, il Comitato proseguirà nelle azioni di sensibilizzazione e laddove necessario di incentivazione del riconoscimento anche attraverso attività di promozione con convegni come quello appena svoltosi.

I Promotori

AIP Campania – **Aismac** Campania

Comitato "*Diritti-non-regali-per-i-malati-rari*"