

Conferenza stampa 'Conosciamo l'adrenoleucodistrofia'

Autore : Redazione

Data : 20 Febbraio 2017



Il 21 febbraio a Palazzo San Giacomo

Riceviamo e pubblichiamo dall'Ufficio Stampa del Comune di Napoli.

'Conosciamo l'adrenoleucodistrofia' è l'argomento della conferenza stampa che si terrà domani, martedì 21 febbraio, ore 10:30, nella Sala della Giunta di Palazzo San Giacomo, alla presenza del Sindaco de Magistris e dell'Assessore alla tutela della salute Roberta Gaeta per sensibilizzare e fare prevenzione su questa malattia rara. L'Adrenoleucodistrofia è una malattia neurodegenerativa metabolica ereditaria rara, altamente invalidante e poco conosciuta.

Interverranno:

- Luigi de Magistris, Sindaco della Città di Napoli;
- Roberta Gaeta, Assessore al Welfare Città di Napoli;
- Dr.ssa Valentina Fasano, Presidente Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia;
- Dr. Marco Cappa, Endocrinologo, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma;
- Dr. Maurizio di Mauro, Direttore Generale Azienda Ospedaliera Universitaria, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli;
- Prof.ssa Mariarosa Anna Beatrice Melone, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli, Centro Malattie Neurologiche Rare;
- Prof. Generoso Andria, Responsabile del Centro di Coordinamento della rete per le Malattie Rare della Regione Campania.

Alla conferenza porterà la sua testimonianza un genitore di un bambino affetto da una malattia rara.