

Mara Maccarone

European Federation of Psoriasis Associations

NATA A ROMA IL 2 OTTOBRE 1946 ED IVI RESIDENTE IN
VIA TACITO, 90 - 00193 ROMA
CONIUGATA CON UN FIGLIO DI 27 ANNI.

- Laurea in lingue e letteratura moderne .
- Corso di Pedagogia di sei mesi e ulteriori sei mesi di praticantato presso un Istituto per giovani disadattati.
Studi della lingua inglese approfonditi da un anno di studio alla Cambridge University di Cambridge ed un anno a Londra presso un Istituto di Lingue per stranieri.
- Lavorato presso due Primarie Compagnie di assicurazioni nel Foreign Branch . Sostenuto l'esame per Agente di assicurazione ho avuto il mandato per gestire una Agenzia di Assicurazione dell'INA/Assitalia per 8 anni.
- Nel 1989 ho fondato l'ADIPSO -Associazione per la Difesa degli Psoriasici-- una Associazione, no-profit (poiché affetta da questa patologia).
Nell'ambito della suddetta associazione il mio impegno è iniziato con: l'informazione attraverso la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, con trasmissioni televisive, articoli su quotidiani e riviste, sul problema specifico della malattia, promuovendo iniziative, incontri e congressi, volte alla tutela ed alla conoscenza dello psoriasico e della malattia stessa, per far in modo che dagli scambi reciproci, ne scaturisca una qualità di vita migliore.
Presente nella Commissione Auto-Aiuto, con Decreto n°1545 del Ministero della Sanità (oggi Salute) per le malattie croniche, ho lavorato per il riconoscimento della Psoriasi come malattia sociale ed invalidante (vedi legge 226).
In qualità di Presidente, ho contribuito, con grande impegno (poiché affetta da artropatia psoriasica), al programma di ricerca dell'Istituto di Reumatologia dell'Università "La Sapienza" di Roma, sui metodi di valutazione della gravità e del deficit funzionale del malato con artrite psoriasica.
Altra collaborazione importante è stata quella con il gruppo di Genetica dell'Università "Tor Vergata" di Roma, sullo studio della segregazione familiare del gene della psoriasi, collaborazione che continua costante.
Attualmente rappresento gli psoriasici nell'EUROPSO (European Psoriasis Association).
Dall'aprile 2004, ho l'incarico nell'Executive Board dell'EPF (European Patients' Forum) nell'ambito della Comunità Europea, a Bruxelles.
Dal 1993, data di nascita dell'A.DI.PSO. Magazine, e da tale data, tutti i redazionali sono stati da me curati.
Iscritta all'ordine dei giornalisti, art.28 della legge del 3/2/1963, n°69.
Editore e proprietaria dell'ADIPSO NEWS, periodico a cadenza trimestrale, organo d'informazione ufficiale dell'Associazione A.DI.PSO.
Pubblicazioni di lavori sulla psoriasi, in varie Riviste Scientifiche, Nazionali ed Internazionali.
Da luglio 2004 sono stata chiamata a far parte del Gruppo di Lavoro sulla Psoriasi, Psocare, nell'ambito dell'AIFA con decreto del 9/11/2004.
Dal 7 giugno 2005 Socio ad Honorem delle Società Scientifiche di Dermatologia SIDEMAST ADOI.

In fede,

Mara MACCARONE