

Show your  
rare Show you  
care

**8.00 Registrazione dei partecipanti**

**8.15 Apertura dei lavori**

**Rocco Di Lorenzo:** *Presidente A.R.I.S - Coordinamento Regionale Malattie Rare*

**Maria Calderone:** *Presidente IRIS*

**Claudio Ales:** *Presidente PTEN ITALIA - Consigliere UNIAMO*

**Nancy Di Salvo:** *Referente Regionale CIDP Italia*

**Saluti delle autorità**

**Francesco Vitale:** *Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia*

**Fabrizio Micari:** *Magnifico Rettore Università degli Studi di Palermo*

**Giovanni Migliore:** *Direttore Generale ARNAS CIVICO*

**Fabrizio De Nicola:** *Commissario Straordinario A.O. Policlinico Paolo Giaccone*

**Maurizio Aricò:** *Commissario AOOR Villa Sofia - Cervello*

**Ruggero Razza:** *Assessore alla Salute Regione Sicilia*

**Davide Faraone:** *Sottosegretario Ministero della salute*

**I SESSIONE**

**“IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA PREVENZIONE E NELLA RICERCA”**

*Introduce e modera:*  
**S. Siciliano - G. Filippazzo**

**09.30 Tommasina Iorno:**

“Le Associazioni di pazienti: nuove forme di collaborazione”

**09.45 Maria Calderone:**

“Breve presentazione della rete siciliana delle Associazioni”

**10.15 Salvatore Scondotto:**

“Il ruolo del Registro Malattie Rare”

**II SESSIONE**

**“I CENTRI DI RIFERIMENTO E L'IMPORTANZA DEI PDTA”**

*Introduce e modera:*  
**Maria Piccione**

**10.35 Luigi Spicola:**

“Il ruolo del Medico di Medicina Generale”

**10.50 Milena Lo Giudice:**

“Il ruolo del pediatra di Famiglia”

**11.05 Cinzia Castana - Marina Caserta**

“Malattie metaboliche in età evolutiva”

**11.20 Maurizio Averna - Davide Noto**

“Malattie Metaboliche in età adulta”

**11.40 Antonio Pinto - Antonino Tuttolomondo**

“Clinica della malattia di Fabry”

**12.00 Coffee break**

**III SESSIONE**

**“LE MALATTIE RARE E LA RICERCA”**

*Introduce e modera:*  
**Giovanni Corsello**

**13.00 Silvia Riva - Jean De Ville De Goyet**

**13.15 Aurelio Maggio**

**13.30 Paolo D'Angelo**

**13.45 Premiazione miglior poster centro di riferimento**

**14.00 Verifica ECM**

**14.30 Chiusura dei lavori**

