



ASSOCIAZIONE SICILIANA MALATTIE
EREDITARIE METABOLICHE RARE
ODV

INSIEME PER CONDIVIDERE

PSYCHOLOGICAL SUPPORT RARE DISEASES

*L'AMORE PURO ATTRAVERSA I CONFINI
DEL CORPO UMANO E
SUPERA OGNI DOLORE FISICO.*

"AMORE E PSICHE"

DDG 1441 31.05.2023

AVVISO PUBBLICO PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA REGIONALE PROMOSSE DA ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO, ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E FONDAZIONI DEL TERZO SETTORE PER LA REALIZZAZIONE DI ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ART. 5 DEL CODICE DEL TERZO SETTORE – ACCORDI DI PROGRAMMA 2020-2021.



Regione Siciliana
Assessorato della Famiglia,
delle Politiche Sociali e del Lavoro



Università
degli Studi
di Palermo



Federazione Italiana Malattie Rare



CON LA COLLABORAZIONE DELL'AZIENDA OSPEDALIERA
ARNAS CIVICO OSPEDALE PEDIATRICO "GIOVANNI DI CRISTINA"

28 GIUGNO 2025
SARACEN SANDS HOTEL & CONGRESS CENTRE
ORE 10,30

PROGRAMMA

ORE 10.00 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

ORE 10.30 SALUTI DALLE AUTORITA'

SEZIONE I

MODERATORE

PROF. G. CORSELLO- PROF. A.CARROCCIO

"Diagnosi, multidisciplinarietà, Transizione e Ricerca "

ORE 11.00 DELEGATO DELLA TERZA MISSIONE

Prof. S. Petta

ORE 11.10 PROGETTO "PSYCHOLOGICAL SUPPORT RARE DISEASES"

UNA PREMESSA

PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE IRIS MALATTIE EREDITARIE
METABOLICHE RARE Dott. Maria Calderone

VICEPRESIDENTE Dott.ssa Rosalia Gnoffo ideatrice del progetto

ORE 11.30 CONCLUSIONE PROGETTO "UN BISOGNO ESSENZIALE
INESPRESSO"

Dott. Claudia Pelaia

ORE 11.50 SERVIZIO DI PSICOLOGIA ARNAS CIVICO

DOTT.SSA DI PASQUALE

ORE 12.10—TAVOLA ROTONDA -EXSPERTISE DEI CENTRI DI RIFERIMENTO

◇ CENTRI DI RIFERIMENTO MALATTIE METABOLICHE RARE PEDIATRICO
Dott.ssa A. Di Fiore

◇ CENTRO DI RIFERIMENTO MALATTIE METABOLICHE DELL'ADULTO Prof. D.
Noto

◇ CENTRO DI RIFERIMENTO MALATTIE CEREbroVASCOLARE DI ANDERSON
FABRY
Prof. A. Tuttolomondo

◇ CENTRO DI RIFERIMENTO MALATTIE NEUROMUSCOLARI Prof. F. Brighina

◇ CENTRO DI RIFERIMENTO MALATTIE RARE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO
E DEL SISTEMA OSTEO ARTICOLARE PROF. S. CORRAO

◇ CENTRO DL RIFERIMENTO REGIONALE PER LA PREVENZIONE, LA SOR-
VEGLIANZA, LA DIAGNOSI ED IL TRATTAMENTO DELLE MALATTIE DELLE
GHIANDOLE ENDOCRINE PROF. G. ARNALDI

◇ RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE RARE Prof. V. Di Marco

◇

◇ ORE 13.10 DIBATTITO

◇

◇ ORE 13.30 LUNCH

PROGRAMMA

ESPERIENZA DI ALTRI CENTRI ITALIANI

ORE 15.10 CENTRO DI RIFERIMENTO MALATTIE METABOLICHE
RARE UDINE
Prof. Andrea Bordugo

ORE 15.40 COFFEE BREAK

SEZIONE II

MODERATORE
PROF. CORSELLO PROF.SSA PICCIONE

“OSPEDALE TERRITORIO, DIRITTI E INCLUSIONE SOCIALE”

ORE 16.20—TAVOLA ROTONDA

- ◇ IL SUPPORTO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI (AISMME, GB CIDP, PTEN, HUMANITY, AST, ARIS, ADAS, AISMAC, AMAR)
- ◇ COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE-FARMACI E DISTRIBUZIONE SUL TERRITORIO Dott. M. Pastorello
- ◇ ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA Dott. R. Cucciarre
- ◇ DIRITTI ESIGIBILI Avv. S. Costa
- ◇ RESPONSABILE REGIONALE INPS DOTT.SSA D'ANNA

ORE 18.30 CONCLUSIONI



ASSOCIAZIONE SICILIANA MALATTIE
EREDITARIE METABOLICHE RARE
ODV

INSIEME PER CONDIVIDERE

PSYCHOLOGICAL SUPPORT RARE DISEASES

Razionale

L'evento di oggi promosso dall'Associazione Siciliana IRIS Malattie Ereditarie Metaboliche Rare rappresenta un ulteriore momento di confronto e socializzazione e si pone lo scopo di far dialogare tutti i portatori di interesse e di poter comunicare quanto è stato fatto dall'attività psicologica prevista dal progetto *Psychological Support Rare Diseases*.

La diagnosi di malattia rara determina una "crisi non normativa" legata ad un evento straordinario ed imprevedibile, *la malattia*, che irrompe all'improvviso nella vita del paziente e della sua famiglia. Ciò porta inevitabilmente ad una rottura di equilibri ed un conseguente stravolgimento della vita personale e familiare.

Il paziente e la sua famiglia vengono assaliti da incertezza, ansia, paura, angoscia sia per la diagnosi della malattia che per la sua connotazione di "rarietà", che rimanda a pochi studi scientifici in merito, ad un trattamento non consolidato nel tempo e di cui non si conoscono gli effetti a lungo termine.

Il paziente ha necessità di essere aiutato e sostenuto psicologicamente nelle diverse fasi della malattia, dal momento della diagnosi, all'accettazione della malattia, al "vivere con resilienza".

Il supporto psicologico fornito attraverso questo progetto ai pazienti con malattia rara e alle loro famiglie è stato, per l'appunto, molto utile ed importante. Sarebbe auspicabile che i centri potessero dotarsi di tale figura professionale per aiutare i pazienti, i caregivers e le famiglie a riflettere sulla gestione della malattia, sulla qualità di vita, per attivare un confronto sulle problematiche dovute ai cambiamenti relativi alla crescita dei figli affetti da malattia rara e all'evoluzione della malattia ed infine per far nascere domande a cui servono risposte.



Regione Siciliana
Assessorato della Famiglia,



Università
degli Studi
di Palermo



DDG 1441 31.05.2023

AVVISO PUBBLICO PER IL FINANZIAMENTO DI INIZIATIVE E PROGETTI DI RILEVANZA REGIONALE PROMOSSI DA ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO, ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E FONDAZIONI DEL TERZO SETTORE PER LA REALIZZAZIONE DI ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ART. 5 DEL CODICE DEL TERZO SETTORE - ACCORDI DI PROGRAMMA 2020-2021.

Con la collaborazione di Enti del Terzo Settore AISMMME: Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche e di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Associazione HUMANITY Onlus e l' ARNAS Civico Benfratelli Di Cristina di Palermo in particolare il CRR Malattie Metaboliche Ereditarie Rare (Ospedale pediatrico) e Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione, la Diagnosi e la Cura delle Malattie Rare del Metabolismo (CERMMET) di Palermo