

"Le Malattie Rare verso il nuovo Decennio 2020 – 2030"

Il precedente decennio ha visto il cambiamento radicale del mondo che gira attorno alle Malattie Rare.

L'attenzione attorno a tutti gli stakeholders coinvolti nel tema è stata massima e su tutti i fronti: **Scientifico** con nuove frontiere della ricerca; **Clinico** con maggiore attenzione alle diagnosi e presa in carico; **Sociale** con una presa d'atto delle Istituzioni; **Tecnologico** con nuove metodologie di ricerca; **Associativo** con l'impulso dato dalle Associazioni di Volontariato ed in particolare da **Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare** ed **Eurordis** Federazione Europea Malattie Rare; **Farmaceutico** con l'apertura delle Case Farmaceutiche verso lo studio per nuovi Farmaci Orfani, la creazione da parte della Commissione Europea di 24 European Reference Networks ed infine, per la prima volta, l'**ONU** che ha incluso le patologie rare in una dichiarazione congiunta, adottata dai 193 Stati Membri dell'ONU che sostiene l'inclusione delle Malattie Rare per la copertura sanitaria universale che riguarda circa 300.000 milioni di Persone che, in tutto il mondo, vivono con una Malattia Rara.

Con il nuovo decennio si auspica che, quanto fatto in questi anni, possa essere fermamente consolidato ed arricchito per abbassare sensibilmente i ritardi nelle diagnosi ancora fermi ad una media di circa 8 anni. Si auspica che le nuove tecnologie, applicate alle Advanced Therapies, possano proiettare questo mondo verso nuovi confini di Ricerca Scientifica e verso una maggiore e significativa presa d'atto di tutti gli aspetti sociali che girano intorno al mondo Malattie Rare.

Ridefiniamo la rarità



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE SI CELEBRA L'ULTIMO GIORNO DEL MESE DI FEBBRAIO, ED È IL PIÙ IMPORTANTE APPUNTAMENTO PER I MALATI RARI DI TUTTO IL MONDO PER I LORO FAMILIARI, PER GLI OPERATORI SANITARI E SOCIALI

LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE È DI TUTTI E PER TUTTI, E I RISULTATI SONO UTILI PER LA SOLUZIONE DI MOLTI PROBLEMI SOCIALI, SANITARI, ECONOMICI ED ETICI CHE VANNO OLTRE I CONFINI DELLE MALATTIE RARE.

CON IL PATROCINIO DI:



IL CONVEGNO È APERTO A TUTTI I PROFESSIONISTI SANITARI MA ANCHE A PAZIENTI E FAMILIARI.

L'EVENTO È GRATUITO

IN FASE DI ACCREDITAMENTO AGENAS PER TUTTE LE PROFESSIONI SANITARIE

Per ulteriori informazioni contattare la segreteria organizzativa Unità Operativa Formazione e Sviluppo Organizzativo

Tel. 0916802750 fax 091 6802041 - Email:



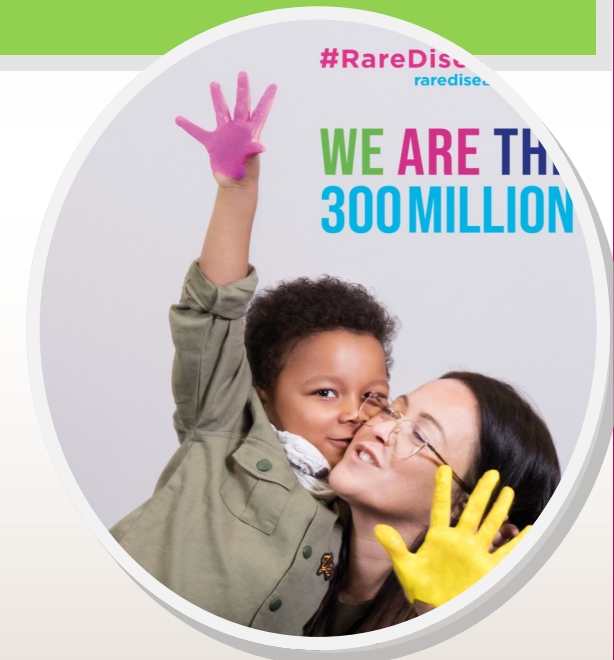
RESPONSABILE SCIENTIFICO: **PROF.SSA MARIA PICCIONE** - DIRETTORE U.O.S.D. GENETICA MEDICA E RESPONSABILE DEL CENTRO DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE A.O.O.R. VILLA SOFIA-CERVELLO DI PALERMO



L'EQUITÀ NELLE MALATTIE RARE

#RareDis
rare disease

WE ARE THE
300 MILLION



VENERDI' 28 FEBBRAIO 2020

AULA M. VIGNOLA A.O.O.R.
VILLA SOFIA-CERVELLO
ORE 8.00 – 14.00

PROGRAMMA

ORE 8.00

REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

ORE 8.30

APERTURA DEI LAVORI E INTRODUZIONE

PROF. SSA MARIA PICCIONE

“IL DECENNIO 2020/2030: SCENARI NELLA RICERCA, TERAPIA E CURA PER LE MALATTIE GENETICHE RARE”

ORE 09.00

SALUTI DELLE AUTORITA'

RAPPRESENTANTI ASSOCIAZIONI ORGANIZZATRICI,
RAPPRESENTANTI SOCIETÀ PROFESSIONISTI,
RAPPRESENTANTI AA.OO

♦ I SESSIONE

MODERATORI:

PROF. GIOVANNI CORSELLO

PROF. ANTONIO RUSSO

ORE 9.30

PROF. PIER PAOLO PANDOLFI: “PTEN E TUMORI CORRELATI” - LECTIO MAGISTRALIS”

ORE 10.30

PROF. ANTONIO NOVELLI: “NUOVE FRONTIERE NELLA DIAGNOSI DI LABORATORIO”

L'ESPERTO RISPONDE

ORE 11.00

COFFEE BREAK

♦ II SESSIONE

MODERATORI:

PROF. AURELIO MAGGIO

PROF. SALVATORE CORRAO

ORE 11.30

PROF. SSA FABIANA D'ESPOSITO: “TERAPIA GENICA E DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE”

L'ESPERTO RISPONDE

ORE 12.00

PROF. ANDREA RICCIO: “EPIGENETICA NEI DISORDINI DELLA CRESCITA E DEL NEUROSVILUPPO”

L'ESPERTO RISPONDE

ORE 12.30

PROF. CARMELO RODOLICO: “TERAPIA IN PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI”

L'ESPERTO RISPONDE

ORE 13.00

TAVOLA ROTONDA E DIBATTITO CON I RAPPRESENTANTI DI PERSONE CON MALATTIA RARA
DOTT. SSA MARIA CALDERONE
DOTT. ROCCO DI LORENZO

ORE 14.00 CHIUSURA DEI LAVORI

MODERATORI E RELATORI

MARIA CALDERONE: Referente per la Rete Siciliana Associazioni Malattie Rare.

SALVATORE CORRAO: U.O.C. di Medicina Interna ad indirizzo Geriatrico-Riabilitativo presso ARNAS Civico di Palermo.

GIOVANNI CORSELLO: Direttore Neonatologia con U.T.I.N. presso A.O.U. Policlinico "Giaccone" di Palermo.

FABIANA D'ESPOSITO: MD, PhD Ophthalmologist, Imperial College, London, UK Visiting Professor, Università degli Studi di Napoli; MAGI Euregio, (BZ)

ROCCO DI LORENZO: Referente per il Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione Sicilia

AURELIO MAGGIO: Direttore U.O.C. Ematologia e Malattie Rare del sangue e degli organi ematopoietici presso A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello

ANTONIO NOVELLI: Direttore del Laboratorio di Genetica Medica Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma

PIER PAOLO PANDOLFI: Direttore Cancer Research Centre - Boston

MARIA PICCIONE: Direttore U.O.S.D. Genetica Medica e Responsabile del Centro di Riferimento per le Malattie Genetiche Rare A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo

ANDREA RICCIO: Dipartimento di Scienze e Tecnologie Ambientali, Biologiche e Farmaceutiche (DiSTABiF), Università della Campania Luigi Vanvitelli

CARMELO RODOLICO: Centro di Riferimento Neurologia e Malattie Neuromuscolari Rare A.O.U. Policlinico "G. Martino" di Messina