



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PALERMO



**DIPARTIMENTO DI PROMOZIONE DELLA SALUTE, MATERNO-INFANTILE,
MEDICINA INTERNA E SPECIALISTICA DI ECCELLENZA “G. D’ALESSANDRO”
Direttore: Prof. Antonio Carroccio**

Palermo, 21.07.2022

Il 6 luglio 2022 è stato organizzato un incontro in Aula Turchetti per discutere del progetto sulle Malattie Rare da attuare nei prossimi mesi.

All'incontro hanno partecipato tutti i responsabili dei centri delle Malattie Rare che operano all'interno del Policlinico e i responsabili del centro dell'Ospedale Civico (Prof Salvatore Corrao) e del centro dell'Ospedale Villa Sofia-Cervello (Prof.ssa Maria Piccione) che sono docenti del PROMISE. In allegato troverete lo schema che riporta la denominazione dei centri, i responsabili, i collaboratori, il gruppo di malattie rare che gestiscono.

Tutti i responsabili hanno fatto una breve presentazione del centro, delle patologie trattate (in alcuni casi del numero di pazienti seguiti) e della ricerca prodotta dal centro (articoli pubblicati e progetti di ricerca in corso) e in allegato troverete le slide presentate.

E' stata discussa la proposta di organizzare un link nel sito del PROMISE sulle attività del gruppo di clinici e ricercatori che si occupano delle malattie rare. In questo modo avremo la possibilità di pubblicare e dare visibilità ai progetti di tutti i centri.

Il PROMISE intende organizzare un Forum in collaborazione con le organizzazioni di volontariato e dei familiari dei pazienti per discutere e promuovere le iniziative dei Centri per le Malattie Rare (progetti di ricerca, engagement regionale, collaborazione con le organizzazioni regionali e nazionali dei malati, dei familiari e del volontariato, collaborazione e interconnessione con l'Assessorato della Salute della Sicilia).

A settembre sarà organizzato un incontro tra i responsabili dei centri delle malattie rare e i rappresentanti delle Associazioni di volontariato per discutere di progetti comuni e per organizzare anche un Open Day delle Malattie Rare al Policlinico di Palermo.



**DIPARTIMENTO DI PROMOZIONE DELLA SALUTE, MATERNO-INFANTILE,
MEDICINA INTERNA E SPECIALISTICA DI ECCELLENZA "G. D'ALESSANDRO"**

Direttore: Prof. Antonio Carroccio

Gruppi di malattie rare	Unità operativa complessa in AOUP	Dipartimento Universitario	Responsabili	DAI AOUP
Tumori rari	UO Oncologia Medica	DICHIRONS	Prof Antonio Russo Prof Giuseppe Badamenti	DAI oncologia e Sanità Pubblica
Malattie delle ghiandole endocrine	UO di Endocrinologia	PROMISE	Prof Carla Giordano Dr.ssa Valentina Guarnotta Dr. Stefano Radellini Dr. Giuseppe Pizzolanti	DAI Medico
Malattie del metabolismo	UO Medicina Interna e Malattie Rare	PROMISE	Prof Maurizio Averna Prof Davide Noto	DAI Medico
Malattie del metabolismo	UO di Medicina Interna	PROMISE	Prof Antonino Tuttolomondo	DAI Medico
Malattie del sangue e degli organi emopoietici	UO di Ematologia	PROMISE	Prof Sergio Siragusa Dr.ssa Maria Santa Napolitano	DAI di oncologia e Sanità Pubblica
Malattie del Sistema nervoso centrale e Periferico	UO di Neurologia e Neurofisiopatologia	BIND	Prof Filippo Brighina Dr. Andrea Gagliardo Dr. Vincenzo Di Stefano	DAI Radiologia Diagnostica,
Malattie dell'apparato Respiratorio	UOC di Pneumologia	PROMISE	Prof Nicola Scichilone Dr. Riccardo Messina	DAI Medico
Malattie della cute e del tessuto sottocutaneo	UO di Dermatologia	PROMISE	Prof.ssa Maria Rita Bongiorno Prof Giuseppe Pistone	DAI Medico
Malattie del sistema osteoarticolare e del sottocutaneo	UO di Reumatologia	PROMISE	Prof.ssa Giuliana Guggino	DAI Riabilitazione, Fragilità e Continuità Assistenziale
Pediatria	UO di Neonatologia e UTIN	PROMISE	Prof Giovanni Corsello Dr. Vincenzo Antona Prof Mario Giuffrè	Ospedale Pediatrico ARNAS
Malattie del Sistema Circolatorio	UO di Flebologia	DiCHIRONS	Dr Mario Bellisi	DAI Chirurgico