

FACULTY

Dott.ssa MARRONE PATRIZIA

Direttore UOC Farmacia ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli Palermo

Dott. MAZZARA ALESSANDRO

Direttore Generale AOOR Villa Sofia-Cervello Palermo

Prof.ssa MESSINA SONIA

Professore Ordinario di Neurologia

Direttrice della Unità Operativa di Malattie Neurodegenerative
ad elevata complessità assistenziale AOUP "G. Martino" Messina

Prof.ssa MESSINA WALTER

Direttore Generale ARNAS Civico di Cristina Benfratelli Palermo

Dott.ssa PANEbianco MARIANGELA

Dirigente Medico UOC Neurologia e responsabile del Centro per la
Diagnosi e Cura dell'Epilessia - ARNAS Garibaldi Catania

Dott. PASTORELLO MAURIZIO

Direttore Dipartimento Interaziendale Farmaceutico ASP PALERMO
Membro del Coordinamento MR regione Siciliana

Prof.ssa PICCIONE MARIA

Referente per la regione Siciliana ai tavoli nazionali MR

Prof. Associato di Genetica Medica UniPa

Responsabile U.O.C. Genetica Medica AOOR Villa Sofia-Cervello - PA

Prof. RUGGIERI MARTINO

Prof. Ordinario di Pediatria Generale e Specialistica

Università degli Studi di Catania

Membro del Coordinamento MR regione Siciliana

Dott. RUSSO CALOGERO

Direttore UOC Farmacia Territoriale ASP Enna

Dott. SANTANGELO GIUSEPPE

Direttore UOC NPI - Arnas Civico Di Cristina Benfratelli Palermo

Dott.ssa SANTORO KATIA

Presidente Associazione Famiglia LGS Italia

Dott. SCALZO GIACOMO

Dirigente Generale DASOE Assessorato della Salute regione Siciliana

Dott.ssa SCOPINARO ANNALISA

Presidente Nazionale UNIAMO

Dott.ssa SPANO' MARIA

Responsabile del "Centro Regionale dell'Epilessia"

presso la U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile - AOUP Messina

Dott. SPICOLA LUIGI

MMG - Segretario Nazionale SIMG

Dott.ssa TATA CARMELA

Garante regionale della Persona con disabilità regione Siciliana

Segretario SINPIA Sicilia

Dott.ssa TERRANOVA LAURA

Direttore UOC Farmacia Presidio Ospedaliero "G. Rodolico" Catania

ISCRIZIONI

- La partecipazione al convegno è gratuita
- L'iscrizione è obbligatoria da effettuare via web al seguente indirizzo:
www.sineos.it/dsmr25sicilia o presso la segreteria all'ingresso della sede ARS (in quest'ultimo caso non si garantisce la disponibilità d'accesso se raggiunto il limite di 60 partecipanti già iscritti online)

INGRESSO

- Per l'ingresso dei partecipanti è richiesto un abbigliamento consono (per gli uomini: obbligo di giacca e cravatta)
- Ingresso: Piazza Parlamento, 1

con la sponsorizzazione non condizionante di



Inspired by patients.
Driven by science.

CONVEGNO

DEE Strategy e Rete delle Malattie Rare in Sicilia: continuità assistenziale e transizione dall'età pediatrica all'età adulta

Responsabili Scientifici:

Dott. Maurizio Pastorello

Prof.ssa Maria Piccione

MARTEDÌ

16

DICEMBRE
2025

PALERMO

h. 8,30 - 14,30

Sala Mattarella

ARS Regione Siciliana

P.zza Parlamento, 1



Progetto e Organizzazione
SINEOS
Siracusa - Milano
eventi@sineos.it

Vers. in via
di definizione

con il patrocinio di



RAZIONALE

Le encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche (DEEs) e molte altre malattie rare richiedono percorsi di cura complessi e integrati, che garantiscano continuità assistenziale lungo tutto l'arco di vita e rispondano a bisogni clinici, organizzativi e sociali.

Nel 2023 il Ministero della Salute ha approvato il **Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026** e il

Documento di riordino della Rete Nazionale delle Malattie Rare, definendo come prioritarie la costruzione di reti integrate Hub & Spoke e l'adozione di modelli di transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

In questo contesto è stato elaborato il documento **"DEEstrategy - Percorsi assistenziali delle Encefalopatie dello sviluppo ed Epilettiche"**, che propone un modello assistenziale innovativo, sostenibile e multidisciplinare, offrendo alle Regioni una guida operativa per garantire una presa in carico continua e coordinata dei pazienti rari e complessi, con particolare attenzione alla transizione pediatrico-adulta.

La Regione Siciliana, con il **Decreto Assessoriale n. 565 del 27/05/2025**, ha recentemente aggiornato la Rete Regionale delle Malattie Rare, recependo il PNMR e il documento di riordino nazionale.

Il provvedimento stabilisce:

- l'adozione di un modello organizzativo integrato Hub & Spoke, formalizzato tramite protocolli clinici condivisi e trasmessi al Coordinamento Regionale Malattie Rare
- la definizione di percorsi strutturati di transizione dall'età pediatrica a quella adulta, con l'istituzione di ambulatori di transizione dedicati
- il rafforzamento della governance regionale e del monitoraggio dell'attività dei centri, inclusa la corretta alimentazione del Registro Malattie Rare.

Questa evoluzione normativa rende oggi prioritario avviare un confronto tra istituzioni regionali, direzioni strategiche e centri di riferimento, per rendere operative e coerenti le indicazioni del decreto, per favorire un'implementazione omogenea sul territorio e realizzare equità d'accesso alle cure per tutti i cittadini coinvolti della regione Sicilia.

PROGRAMMA

08,45 **Registrazione e Accoglienza Partecipanti**

09,15 **Pillole informative**

09,45 **Introduzione**

M. Piccione - M. Pastorello

Saluti Istituzionali

- On. Dott. Gaetano Galvagno - Presidente ARS
- Dott.ssa Daniela Faraoni - Assessore della Salute regione Siciliana

10,00 **Prima Sessione**

Moderatore: M. Magheri

DEE Strategy: realizzare equità d'accesso alle cure e implementare il PNMR

A. Scopinaro

Confronto e dibattito

Partecipano: G. Corsello - M. Elia - M.L. Furnari
A. Firenze - P. Marrone - M. Ruggieri

11,00 **Seconda Sessione**

Moderatore: M. Magheri

D.A. n. 565 del 27/05/2025 della regione Siciliana.

Transition e continuità delle cure

C. Tata

Confronto e dibattito

Partecipano: C. Ales - A. Labate - C. La Seta - D. Cipolla
M.P. Panebianco - G. Santangelo - L. Terranova

12,00 **Colazione di lavoro**

12,20 **Terza Sessione**

Moderatore: M. Magheri

Rete Hub & Spoke: case study di spoke MR nella regione Siciliana

M.P. Campisi

Confronto e dibattito

Partecipano: S. Campo - G. Fassari - L. Giuliano - F. P. La Placa
A. Levita - F. Marchesi - S. Messina - M. Spanò

13,15 **TAVOLA ROTONDA**

Quale impegno per rendere utile la rete e realizzare la transition MR: obiettivi di sistema e outcome nel SSR Siciliano

Coordinatore: M. Magheri

Partecipano:

- | | |
|------------------|---------------|
| • M. Elia | • M. Piccione |
| • M.G. Furnari | • C. Russo |
| • S. Iacolino | • K. Santoro |
| • A. Labate | • G. Scalzo |
| • G. Laccoto | • L. Spicola |
| • A.C.M. Mazzara | • C. Tata |
| • W. Messina | |
| • M. Pastorello | |

14,30 **Sintesi e Chiusura Convegno**

M. Piccione - M. Pastorello

FACULTY

Dott. ALES CLAUDIO

Referente FNMR-Uniamo - Presidente PTEN Italia

Dott.ssa CAMPISI MARIA PAOLA

Dirigente Medico - UOC Cardiologia P.O Ingrassia - ASP Palermo

Dott. CAMPO STEFANO

Funzionario Assessore della Salute regione Siciliana

Dott. CIPOLLA DOMENICO

Direttore Sanitario ARNAS Civico - Di Cristina - Benfratelli Palermo
Presidente SIP (Società Italiana di Pediatria) Sicilia

Prof. CORSELLO GIOVANNI

Professore Ordinario di Pediatria Generale e Specialistica UniPa
Consigliere nazionale SIP (Società Italiana di Pediatria)

Prof. ELIA MAURIZIO

Prof. Associato di Neurologia Univ. Kore Enna
Direttore UOC Neurologia e Neurofisiopatologia età evolutiva
IRCCS Oasi Maria SS. Troina (EN)

Dott.ssa FASSARI GIUSEPPINA

Direttore UOC Farmacia ARNAS Garibaldi Catania

Prof. FIRENZE ALBERTO

Direttore UOC Farmacia ARNAS Garibaldi Catania

Dott.ssa FURNARI MARIA GRAZIA

Direttore Generale AOUP Giaccone Palermo

Dott.ssa FURNARI MARIA LUCIA

Direttore Sanitario AOOR Villa Sofia-Cervello Palermo

Dott. IACOLINO SALVATORE

Dirigente Generale DPS Assessorato della Salute regione Siciliana

Dott. LA PLACA FRANCESCO PAOLO

Dirigente Resp. Serv. Programmazione Territoriale DPS
Assessorato della Salute regione Siciliana
Membro del Coordinamento MR regione Siciliana

Dott.ssa LA SETA CONCETTA

Direttore UOC Farmacia AOUP "P. Giaccone" Palermo

Prof. LABATE ANGELO

Prof. Ordinario Neurologia - UniPa AOUP "P. Giaccone" Palermo

On. LACCOTO GIUSEPPE

Presidente Commissione Sanità - ARS regione Siciliana

Dott. LEVITA ANTONINO

Direttore Sanitario ASP Palermo

Dott. MAGHERI MARCO

Giornalista esperto in sanità
Segretario dell'associazione italiana
della comunicazione pubblica e istituzionale

Dott.ssa MARCHESE FRANCESCA

Dirigente Medico UOC di NPIA
Ambulatorio Diagnosi e trattamento delle epilessie e delle cefalee
ASP Palermo - Consigliere LICE sezione Sicilia