



Sicilia

“II VENTENNALE”

DELL’ASSOCIAZIONE IRIS MALATTIE EREDITARIE METABOLICHE RARE OdV

Meeting dei Pazienti ed Esperti Malattie Metaboliche Rare

18 Febbraio 2023 ore 10.00

presso Aula Maurizio Ascoli

AOUP Policlinico “ Paolo Giaccone”

Direttore Scientifico: Prof. G. Corsello



Sicilia

Razionale

Meeting dei Pazienti ed Esperti Malattie Metaboliche Rare

L'evento promosso dall'Associazione IRIS in occasione del ventesimo anniversario dalla sua istituzione è rivolto ai pazienti ed agli esperti di malattie rare che in questo "viaggio" diagnostico e terapeutico, si sono trovati a condividere un'avventura difficile ed impegnativa. Si percorrerà la storia dei centri e della conquista più importante per le malattie metaboliche rare, lo screening neonatale esteso.

Lo scopo dell'incontro è di condividere le esperienze da mettere a sistema, con un processo di empowerment a diversi livelli, per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

PROGRAMMA

Ore 10.00 **Iscrizione al Meeting**

Saluti Istituzionali

Prof. M. Midiri, Magnifico Rettore dell'Università degli studi di Palermo, Prof. M. Ciaccio, Presidente Scuola di Medicina, Dott.ssa G. Volo Assessore alla salute, Prof. Roberto Lagalla Sindaco di Palermo, Dott. S. Iacolino Commissario Straordinario AOUP, Dott. R. Colletti Commissario Straordinario ARNAS Civico, Dott.ssa C. Tata Garante Regionale della Disabilità, Prof. A. Carroccio Direttore del Dipartimento PROMISE Prof. V. Di Marco Delegato alla Terza Missione PROMISE

apertura lavori

Ore 10,50 Dott.ssa M. Calderone, Presidente dell'Associazione Iris Malattie Metaboliche Rare

Prima parte



Moderatori Prof. M. Piccione-Prof. D. Noto

- Ore 11.00 *La patient advocacy* -coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e i diritti esigibili dei pazienti affetti da malattie metaboliche rare
Renza Barbon Galluppi socio onorario dell'Associazione Iris Malattie Ereditarie Metaboliche Rare OdV
- Ore 11.10 Il sostegno da parte delle associazioni alle famiglie
Cristina Vallotto Presidente e Manuela Vaccarotto Vice Presidente dell'associazione AISMME Aps di Verona
- Ore 11,20 Esperienza del CRR Malattie Metaboliche Rare del Bambin Gesù di Roma in convenzione con Ospedale dei Bambini G. Di Cristina
Prof. C. Dionisi Vici
- Ore 11,40 Esperienze del CRR Malattie Metaboliche Rare pediatrico ARNAS Civico G. Di Cristina
La medicina clinica—Responsabile Dott.ssa Cardella Dirigenti Medici Dott.sse Castana, Caserta, Di Fiore
collaborazioni screening neonatale esteso Dott.ssa L. Iapichino
Psicologa di supporto Dott.ssa C. Pelaia
- Ore 12.00 Esperienze del CRR Malattie Metaboliche Rare dell'adulto AOUP Università di Palermo
Responsabile Prof. D. Noto Dirigenti Medici Dott.ssa A. Giammanco, Nutrizionista Dott.ssa B. Scalici
- Ore 12.20 La dietoterapia nella malattie metaboliche pediatriche
Dott.ssa La Fata
- Ore 12.30 Lo screening neonatale esteso strumento di prevenzione ARNAS Civico G. Di Cristina
Laboratorio di Patologia
Responsabile T. Aronica e collaboratori Dott. Bellavia e Referente laboratorio SNE Dott.ssa Santoro
- Ore 12.50 Esperienze del CRR per la cura ed il controllo delle Malattie Metaboliche Congenite dell'Infanzia e dell'adulto di Catania- Dott.ssa Concetta
Meli e Dott.ssa Luisa La Spina
- Ore 13.10 Esperienza dello screening neonatale esteso strumento di prevenzione AOUP Università di Catania Dott.ssa Marianna Messina
- Ore 13.30 Esperienze del CRR del Sistema Nervoso Infantili AOUP Università di Catania
Responsabile Prof Martino Ruggieri
- Ore 13,50 discussione : domande dei pazienti ai relatori CRR ed alle associazioni
- Ore 14.00 Light Lunch

Seconda parte

Moderatori

Prof. G. Corsello-Prof. C. Dionisi Vici



Sicilia

- Ore 15.00 Esperienze di malattie metaboliche rare del CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari
AOUP Università di Palermo - Prof. Brighina, Dott. V. Di Stefano
- Ore 15.20 Esperienze di malattie metaboliche rare del CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura delle malattie rare neuromuscolari Ospedali riuniti Villa
sofia Cervello Prof. Romano
- Ore 15.40 Esperienze di malattie rare del CRR Malformazioni congenite, sindromi genetiche e cromosomopatie AOOR Villa Sofia-Cervello (Padiglione B
secondo piano) Responsabile Prof Piccione
- Ore 16.00 Esperienze di malattie rare del CRR Malattie del metabolismo e delle Ghiandole Endocrine
AOUP Università di Palermo Responsabile Prof. Giordano
- Ore 16.20 Esperienze di malattie rare del CRR per la prevenzione, diagnosi e la cura Malattia di Fabry - AOUP Università di Palermo Prof. Tuttolomondo
- Ore 16.40 discussion : domande dei pazienti ai relatori CRR ed alle associazioni
- Ore 17.00 Conclusione

Con il patrocinio gratuito di :



Evento realizzato con il contributo dell'Associazione Iris M.E.M. OdV e con il contributo incondizionato di



PER LE ISCRIZIONI AL SEGUENTE LINK <https://www.associazione-iris-onlus.org/eventi/7-20-anniversario.html>