



CONVEGNO NAZIONALE

LE MALATTIE RARE HANNO BISOGNO DELLA RICERCA LE MALATTIE RARE HANNO BISOGNO DI TE

MARTEDI' 27 FEBBRAIO 2018

**Presso Aula "Maurizio Ascoli"
Università degli Studi di Palermo**

8.00 **Registrazione dei partecipanti**

8.15 **Apertura dei lavori:** **Rocco Di Lorenzo** : Presidente A.R.I.S- Coordinamento Regionale Malattie Rare
Maria Calderone : Presidente IRIS
Claudio Ales: Presidente PTEN ITALIA - Consigliere UNIAMO
Nancy Di Salvo: Referente Regionale CIDP Italia

Saluti delle autorità: **Francesco Vitale** Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia
Fabrizio Micari: Magnifico Rettore Università degli Studi di Palermo
Giovanni Migliore: Direttore Generale ARNAS CIVICO
Fabrizio De Nicola : Commissario Straordinario A.O. Policlinico Paolo Giaccone
Maurizio Aricò: Commissario AOOR Villa Sofia Cervello
Ruggero Razza: Assessore alla Salute Regione Sicilia
Davide Faraone: Sottosegretario Ministero della salute

I sessione

"Il ruolo delle Associazioni nella prevenzione e nella ricerca"

Introduce e modera: **S. Siciliano**- *Direttore dell'U.O. di Educazione e Promozione della Salute dell'A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello*
G. Filippazzo – *Presidente FESSM*

Tommasina Iorno: *Presidente Uniamo*

"Le Associazioni di pazienti: nuove forme di collaborazione"

Maria Calderone: *Presidente IRIS*

"Breve presentazione della rete siciliana delle Associazioni"

Salvatore Scondotto: *Dirigente DASOE Regione Sicilia*

"Il ruolo del Registro Malattie Rare"

II sessione

"I Centri di riferimento e l'importanza dei PDTA"

Introduce e modera: **M. Piccione** – *Resp. del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Genetiche e cromosomiche rare – A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello"*

Luigi Spicola: *Medico di Medicina Generale Presidente Regionale della SIMG*

"Il ruolo del Medico di Medicina Generale"

Milena Lo Giudice: *Pediatra di famiglia – Membro del Comitato per la Bioetica della Società Italiana di Pediatria*

"Il ruolo del pediatra di Famiglia"

Cinzia Castana-Marina Caserta (Centro di Riferimento Malattie Metaboliche Congenite Ospedale dei Bambini)
"Malattie metaboliche in età evolutiva"

Maurizio Averna: Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione e la cura della Malattie Rare del Metabolismo (PA)

Davide Noto: Dirigente Medico del Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione e la cura della Malattie Rare del Metabolismo (PA)
"Malattie Metaboliche in età adulta"

Antonio Pinto Responsabile Ambulatorio di Malattie cerebrovascolari croniche e malattia di Fabry

Antonino Tuttolomondo Dirigente Medico Professore e Ricercatore malattia di Fabry
"Clinica delle malattie di Fabry"

III sessione "Le Malattie Rare e la Ricerca"

Prof. G. Corsello – Responsabile del Centro di Riferimento Pediatrico e dell'UO. Malattie Metaboliche Rare Ospedale "G. Di Cristina"

Silvia Riva Coordinatore Centro Specializzato Unità di epatologia Pediatrica e trapianto di fegato (ISMETT)/

Jean De Ville De Goyet (Direttore Dipartimento di pediatria per la cura e lo studio delle Patologie addominali)

Aurelio Maggio Direttore U.O.C. Ematologia e malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici - A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello"

Paolo D'Angelo Responsabile dell' U.O. Oncoematologia Pediatrica dell'ARNAS Civico (PA)

❖ **PREMIAZIONE MIGLIOR POSTER CENTRO DI RIFERIMENTO**

❖ **Verifica ECM**

Ore 14.30 Chiusura dei lavori

Responsabile scientifico: Prof. G. Corsello, Prof. M. Averna, Prof. M. Piccione

Segreteria organizzativa e Provider ECM: A.R.I.S. (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani) -Via Ammiraglio Gravina, Palermo