

# Show your rare Show your care

**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 - G. Filippazzo*

**09.30 Tommasina Iorno:**

“Le Associazioni di pazienti: nuove forme di collaborazione”

**09.45 Maria Calderone:**

“Breve presentazione della rete siciliana delle Associazioni”

**10.15 Salvatore Scondotto:**

“Il ruolo del Registro Malattie Rare”

## II SESSIONE

**“I CENTRI DI RIFERIMENTO E L’IMPORTANZA DEI PDTA”**

*Introduce e modera:  
Maria Piccione*

**10.35 Luigi Spicola:**

“Il ruolo del Medico di Medicina Generale”

**10.50 Milena Lo Giudice:**

“Il ruolo del pediatra di Famiglia”

**11.05 Cinzia Castana - Marina Caserta**

“Malattie metaboliche in età evolutiva”

**11.20 Maurizio Averna - Davide Noto**

“Malattie Metaboliche in età adulta”

**11.40 Antonio Pinto - Antonino Tuttolomondo**

“Clinica della malattia di Fabry”

**12.00 Coffee break**

## III SESSIONE

**“LE MALATTIE RARE E LA RICERCA”**

*Introduce e modera:  
Giovanni Corsello*

**13.00 Silvia Riva - Jean De Ville De Goyet**

**13.15 Aurelio Maggio**

**13.30 Paolo D’Angelo**

**13.45 Premiazione miglior poster centro di riferimento**

**14.00 Verifica ECM**

**14.30 Chiusura dei lavori**

