

ELENCO RELATORI E MODERATORI

Averna Maurizio - Prof. Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo - Responsabile del Centro di Riferimento Reg. per la prevenzione e la cura della Malattie Rare del Metabolismo (PA)

Calderone Maria - Presidente Ass. IRIS M.E.M. Onlus

Caserta Marina - Dirigente medico Pediatra Centro di Rif. Malattie Metaboliche Congenite Osp. dei Bambini

Castana Cinzia - Dirigente medico Pediatra Centro di Rif. Malattie Metaboliche Congenite Osp. dei Bambini

Corsello Giovanni - Prof. Ordinario - Direttore di U.O. Complessa di Pediatria e Terapia Intensiva Neonatale dell'Istituto Materno-Infantile del Dip. Materno - Infantile dell'Università di Palermo - Resp. del Centro di Rif. Pediatrico e dell'U.O. Malattie Metaboliche Rare Osp. "G. Di Cristina"

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

De Goyet Jean De Ville - Direttore Dip. di pediatria per la cura e lo studio delle Patologie addominali

Filippazzo Maria Gabriella - Presidente della Fondazione per l'Emergenze Sanitarie del Sud del Mondo - FESSM

Iorno Tommasina - Presidente della Fed. Italiana delle Malattie Rare - Uniamo Onlus

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

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

Noto Davide - Dirigente Medico del Centro di Rif. Reg. per la prevenzione e la cura della Malattie Rare del Metabolismo (PA)

Piccione Maria - Ricercatore - Scienze per la Promozione della Salute e Materno Infantile "G.D'Alessandro" - Resp. del Centro di Rif. Reg. per le Malattie Genetiche e cromosomiche rare - A.O.O.R. "Villa Sofia-Cervello"

Pinto Antonio - Prof. Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo Direttore U.O.C di Medicina Interna con Stroke Care, AOUP "P. Giaccone" Direttore del Centro di riferimento Orphanet per la Malattia di Anderson-Fabry

Riva Silvia - Coord. Centro Specializzato Unità di epatologia Pediatrica e trapianto di fegato (ISMETT)

Scondotto Salvatore - Dirigente DASOE Reg. Sicilia

Siciliano Salvatore - Direttore dell'U.O. di Educazione e Promozione della Salute dell'A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello

Spicola Luigi - Medico di Medicina Generale Presidente Reg. della SIMG

Tuttolomondo Antonino - Prof. Associato di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo - Resp. dell'ambulatorio di Malattie Cerebrovascolari Croniche e Malattia di Anderson

#ShowYourRare

Evento realizzando con il finanziamento della Federazione Italiana Malattie Rare Uniamo Onlus progetto "Vociferare" Fondazione con il Sud

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)



CON IL SOSTEGNO DI



CONVEGNO NAZIONALE

LE MALATTIE RARE HANNO BISOGNO DELLA RICERCA

I MALATI RARI HANNO BISOGNO DI TE



MARTEDÌ 27
FEBBRAIO 2018

RAREDISEASEDAY.ORG

INFORMAZIONI:

Via Ammiraglio Gravina, 53
90139 - Palermo

Tel. 091 6886148

Email: aris.ecm.sicilia@gmail.com

PRESSO AULA "MAURIZIO ASCOLI"
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PALERMO

Show your
rare Show you
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 Univer-
sità degli Studi di Palermo*

Giovanni Migliore: *Direttore Generale
ARNAS CIVICO*

Fabrizio De Nicola: *Commissario Straor-
dinario A.O. Policlinico Paolo Giaccone*

Maurizio Aricò: *Commissario AOOR Villa
Sofia - Cervello*

Ruggero Razza: *Assessore alla Salute
Regione Sicilia*

Davide Faraone: *Sottosegretario Ministe-
ro della salute*

I SESSIONE

**“IL RUOLO DELLE AS-
SOCIAZIONI 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 sicili-
ana 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 Tut-
tolomondo**

“ 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

