



RARE DISEASE DAY.ORG

CONVEGNO NAZIONALE

Malattie Rare 2019

MARTEDI' 26 FEBBRAIO ORE 8.00 -14.00

AULA M. VIGNOLA A.O.O.R. VILLA SOFIA - CERVELLO

VIA TRABUCCO 180, - PALERMO

INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA

ORE 8.00: REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

ORE 8.30: APERTURA DEI LAVORI

ROCCO DI LORENZO: Presidente A.R.I.S.
Coordinamento Regionale Malattie Rare

MARIA CALDERONE: Presidente I.R.I.S. - M.E.M.

CLAUDIO ALES: Presidente PTEN ITALIA

Ore 09.00: SALUTI DELLE AUTORITÀ

I SESSIONE "L'Assistenza: il ruolo delle Associazioni"
Moderatori > Maria Piccione - Rocco Di Lorenzo - Claudio Ales

Ore 09.30: Tavola rotonda delle Associazioni di persone con Malattia Rara, presentazione e best practice associativa - Dibattito fra i partecipanti e con il pubblico
Premiazione Poster

ARIS (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani) Referente: Alessandra Iacò

AST (Associazione Sclerosi Tuberosa - Onlus) Referente: Rinzivillo Grazia Coordinatrice regionale

AIMAC (Associazione Italiana Siringomieli e Arnold Chiari) Referenti: Silvia Cascio, Rosa Foto, Francesca Paola Pulvirenti

AIDEL22 Referenti: Elena Barbagallo, Alfredo Carratello

Associazione Nazionale Sindrome X FRAGILE Referenti: Sara Lanza, Giuseppe Calderone

AIG (Associazione Italiana Glicogenosi) Referente: Roberto Di Pietro

IRIS (Associazione Siciliana M.E.M. Rare) Referente: Maria Calderone

PTEN Italia (Associazione Italiana per la Lotta alle PHTS) Referente: Claudio Ales

CIDP Italia (Malattie Neuromuscolari) Referente: Nancy Di Salvo

ATES Referente: Filippo Martino

Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus Referente: Sergio Mangano

AAEE (Associazione Angioedema Ereditario) Referente: Massimo Cali

II SESSIONE "Centri di Riferimento ed Assistenza Sanitaria"
Moderatori > Aurelio Maggio - Antonio Pinto - Giovanni Corsello

A.O.U. Policlinico "Paolo Giaccone" - Davide Noto / Irene Simonetta

ARNAS Civico - Salvatore Corrao / Ospedale dei Bambini - Francesca Cardella / Cinzia Castana

ISMETT - Silvia Riva / Jean De Ville De Goyet

AOR Villa Sofia - Cervello - Antonino Pioppo / Emma Aragona

ORE 12.15: COFFEE BREAK

III SESSIONE "Territorio ed Assistenza Medico-Psico-Sociale"
Moderatori > Salvatore Siciliano - Gabriella Filippazzo - Maria Calderone

Ore 12.30: Tavola rotonda - Dibattito fra i partecipanti e con il pubblico

Medici di Medicina Generale: Francesco Magliozzo

Pediatri di Libera Scelta: Antonina Lo Cascio

Medici dell'INPS: Antonino Bonifacio

ASP6: Giocchino Oddo

Servizio Psicologia Pediatrica: Giovanna Perricone

Servizio Sociale Aziendale AOR Villa Sofia - Cervello: Graziella Sabatino

Ore 14.00: CHIUSURA DEI LAVORI



Show your rare
Show you care



evento n. 5660
crediti ECM n. 6

crediti n. 3

Segreteria Scientifica: Prof.ssa Maria Piccione - Dott.ssa Alessandra Iacò

