



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**

