



Università degli Studi di Palermo

PROMISE

Dipartimento di Prevenzione della Salute, Microscopia, Medicina Interna e Specialistica di Eccezione "G. D'Annunzio"

Associazioni promotrici dell'evento



PTEN ITALIA



GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Azienda Ospedaliera Policlinico "Paolo Giaccone"

AULA MAURIZIO ASCOLI

29 febbraio 2024

8.30 - Registrazione dei Partecipanti

9.00 - Saluti delle Autorità

Assessore della Salute - **Dott.ssa Giovanna Volo**
 Assessore Famiglia e politiche sociali - **Dott.ssa Nuccia Albano**
 Direttore Generale Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone - **Dott.ssa Maria Grazia Furnari**
 Direttore Generale Azienda Villa Sofia Cervello - **Dott. Roberto Colletti**
 Direttore Generale Azienda ARNAS Civico - **Dott. Walter Messina**
 Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia - **Prof. Marcello Ciaccio**
 Direttore Dipartimento PROMISE - **Prof. Antonio Carroccio**
 Dipartimento Regionale Farmaceutica - **Dott. Pasquale Cananzi**
 UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - **Presidente Annalisa Scopinaro**

9.30 - Presentazione del sito e del Gruppo di Lavoro PROMISE

Prof. Vito Di Marco Delegato Terza Missione

10.00 - Tavola Rotonda Rete Associazioni Malattie Rare

Moderatori **Dott.ssa C. Tata** - **Dott. R. Di Lorenzo**

"Quali criticità affrontano le Persone con Malattia Rara" Rappresentanti di Associazioni di Palermo, Catania e Messina (Video collegamento)

11.00 - Coffee Break

11.30 - Tavola Rotonda "I centri di Riferimento per le Malattie Rare Promise - Obiettivi e Azioni condivise"

Moderatori **Prof. G. Corsello** - **C. Ales**

Intervengono:

Prof.ssa Maria Piccione (Ospedale Cervello Palermo)
Prof. Salvatore Corrao (Arnas Civico Palermo)
Prof. Davide Noto (Policlinico Palermo)
Prof. Filippo Brighina (Policlinico Palermo)
Prof. Antonino Tuttolomondo (Policlinico Palermo)
Prof. Nicola Scichilone (Policlinico Palermo)

12.30 - Tavola Rotonda "Il Territorio e l'assistenza delle persone con malattia rara - Riconoscimento Diritti, fruibilità terapie, assistenza sanitaria al domicilio"

Moderatori **Dott. R. Latina** - **M. Calderone**

Intervengono

Dott.ssa Carmela Tata - Garante Disabilità
Dott.ssa Nuccia Albano - Assessore della Famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro
Dott.ssa Lucia D'Anna - INPS - Coordinatore Regionale
Dott. Maurizio Pastorello - Dipartimento Farmaceutica ASP Palermo
Dott. Antonio Amato - Presidente OPI
Dott. Rosario Cucciarrè - Assistenza Domiciliare Integrata
Dott. Antonino Bonifacio - Medicina Legale

13.30 - Conclusione e Saluti

Associazioni

Palermo

Iris Associazione Siciliana Malattie Metaboliche Rare Odv - Presidente Maria Calderone
 Pten Italia Associazione Italiana per la Lotta alle PHTS APS ETS - Presidente Claudio Ales
 Associazione Ipovedenti ARIS - Presidente Rocco Di Lorenzo
 Fondazione internazionale GBS/CIDP - Delegato Nancy Di Salvo
 Associazione Italiana Glicogenosi - Delegato Roberto di Pietro
 Associazione AMAR Malattie Autoimmuni Rare - Delegata Fuscione AnnaMaria
 AISMAC Associazione Italiana Siringomelia e Arnold Chiari - Referente Palermo Silvia Cascio
 Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative amici del Besta - Onlus Referente Maria Rosaria Gaglio
 AIMA child - Referente Antonella Visone

Catania

ADAS APS - Presidente Marisa Falcone
 AISMAC Associazione Italiana Siringomelia e Arnold Chiari - Referente Catania Francesca Pulvirenti
 AST Associazione Sclerosi Tuberosa - Delegata Grazia Rinzivillo
 Associazione Humanity - Presidente Maricia Roccaro
 Associazione Gli Equilibristi hibm- Presidente Valeria Pace
 Associazione Talassemici Ospedale Garibaldi Catania - Referente Milena Nicotra
 Gli amici di Matteo Sindrome di Marinesco Sjogren - Presidente Tania Baglio

Messina

Associazione Agathos Messina - Morbo di Von Reckingenhausen - Presidente Rosaria Maira

Direzione Scientifica - **Prof. Vito Di Marco**

Segreteria Organizzativa - **Maria Calderone** - **Rocco Di Lorenzo** - **Claudio Ales**

29 FEB 2024 RARE DISEASE DAY



#RAREDISEASEDAY®



#UNIAMOLEFORZE

SHARE YOUR COLOURS



Supported by GBS/CIDP Foundation International

