

OBIETTIVO TRAPIANTO nasce dall'esigenza di avere un'associazione a livello regionale, che si occupi solo delle problematiche locali socio assistenziali e politiche dei pazienti siciliani, e soprattutto che sia costituita per la maggioranza dagli stessi pazienti. L'Associazione "Obiettivo Trapianto" ha come scopi principali la tutela dei diritti dei pazienti con gravi patologie di organi vitali, in terapia conservativa (dieta appropriata e/o terapia farmacologica), in terapia sostitutiva (dialisi, V.A.D. terapia insulinica, ecc.), in lista di attesa e trapiantati.

ASTRAFE (ASSOCIAZIONE SICILIANA PER IL TRAPIANTO DI FEGATO) viene costituita a Palermo il 17 giugno 1992 per iniziativa di un gruppo di medici e pazienti trapiantati. Gli obiettivi che si propone sono: offrire supporto psico-medico e sociale ai pazienti, adulti e bambini, già trapiantati o in attesa di trapianto e dei rispettivi familiari; promozione della cultura della donazione; promozione della ricerca nel campo del trapianto; promozione, realizzazione e gestione iniziative sociali e culturali sia nel settore trapianti e donazione sia nel settore del volontariato in ambito sanitario.

MIASTENIA IN SICILIA - COMITATO REGIONALE SICILIANO con sede a Palermo nasce il 4 febbraio 2003 con lo scopo di incoraggiare e sostenere la ricerca delle cause della miastenia diffondere i risultati della ricerca aiutare ed assistere i pazienti affetti da questa malattia.

L'UNIONE ASSOCIAZIONE NO PROFIT - SOCIETÀ E SALUTE - ONLUS in breve UnANPSS-ONLUS è un coordinamento di Associazioni e di Servizi che operano in forma consortile nell'ambito del non profit, favorendo il reciproco arricchimento di idee, proposte, esperienze al fine di sostenere e sviluppare la "rete" associativa del volontariato e del non profit, con unitarietà di intenti e di progetti, valorizzando processi di conoscenza, scambio e collaborazione, nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati, delle differenze, delle specifiche competenze e mantenendo ognuna la propria identità ed autonomia.

L'ARIS (ASSOCIAZIONE DEI RETINOPATICI ED IPOVEDENTI SICILIANI) è un'associazione no-profit che si occupa dei disabili visivi affetti da patologie retiniche che determinano l'ipovisione e la cecità.

Il convegno nasce dall'esigenza di accrescere le conoscenze degli operatori socio-sanitari in merito alle malattie rare, tema che oggi rappresenta una delle più difficili sfide da affrontare. La carenza di informazioni e di adeguati strumenti, infatti, impedisce l'efficace presa in carico del paziente con gravi conseguenze sul piano curativo ma, soprattutto, sul condizionamento della qualità di vita di queste persone. L'incontro del 28 febbraio (Giornata mondiale delle malattie rare) è, pertanto, orientato a favorire lo scambio tra le varie figure e istituzioni coinvolte: medici, ricercatori, volontari, familiari. E mira a sollecitare l'attenzione e la presa di coscienza da parte di questi soggetti e favorire un efficace lavoro di rete.

Con tale evento prende avvio il **Corso di formazione (secondo incontro il 9 marzo 2013)** rivolto a personale sanitario e studenti a cui ci si può iscrivere **solo in modalità on-line su www.ipovisione.org entro le ore 13 del 22 febbraio 2013** basta compilare l'apposita scheda nella sezione del sito dedicata al corso.

A COLORO CHE NE FARANNO RICHIESTA VERRÀ RILASCIATO CREDITO ECM E/O ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE



Responsabile scientifico:

Linda Pasta

Segreteria organizzativa:

Alessandra Iacò

Via Ammiraglio Gravina, 53 - 90139 Palermo

segreteriaarispalermo@gmail.com

Tel. 0916886148 - 0916622375

Con il patrocinio di:

Regione Siciliana

AOOR Villa Sofia-Cervello

Ordine dei Medici di Palermo

Comitato Consultivo Aziendale AOOR Villa Sofia-Cervello



**MALATTIE RARE:
DALLA DIAGNOSI
ALLA PRESA IN CARICO**

CONVEGNO NAZIONALE
Giovedì 28 FEBBRAIO 2013

dalle ore 8.15 alle 14.30

CORSO DI FORMAZIONE
Sabato 9 MARZO 2013

dalle ore 8.15 alle 14.30

AULA MAGNA «M. VIGNOLA»
AOOR Villa Sofia-Cervello
Via Trabucco 180, Palermo

Destinatari

personale sanitario e studenti

Ci si può iscrivere al corso **solo in modalità on-line su www.ipovisione.org entro le ore 13 del 22 febbraio 2013** basta compilare l'apposita scheda nella sezione del sito dedicata al corso



8.15

REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

8.30

APERTURA DEI LAVORI

ROCCO DI LORENZO (PRESIDENTE ARIS)

8.45

SALUTI DELLE AUTORITÀ E DEGLI ORGANISMI

LUCIA BORSELLINO (ASSESSORE REGIONALE DELLA SALUTE)

GIACOMO SAMPIERI (COMM. STRAORD. AOR VILLA SOFIA-CERVELLO)

GIOVANNI LA FATA (DIRETTORE DI PRESIDIO AO CERVELLO)

SALVATORE AMATO (PRESIDENTE ORDINE DEI MEDICI DI PALERMO)

FERDINANDO SIRINGO (PRESIDENTE CESVoP)

9.00

PRIMA SESSIONE

MODERA **ANTONINO PIOPPO** (DIRETTORE UNITÀ OPERATIVA DI OFTALMOLOGIA AOR VILLA SOFIA-CERVELLO CTO)

ENRICO CILLARI

ANGIOEDEMA EREDITARIO: DIAGNOSI E CURA

FRANCESCO SANTORO

LA MIASTENIA E LE MALATTIE RARE IN AMBITO NEUROMUSCOLARE

SALVATORE CILLINO

LE SINDROMI E LE MALATTIE RETINICHE: DALLA DIAGNOSI AI TENTATIVI TERAPEUTICI

SILVIA RIVA

PATOLOGIE RARE E TRAPIANTI

11.00

COFFEE BREAK

11.15

SECONDA SESSIONE

MODERA **LINDA PASTA** (DIREZIONE MEDICA DI PRESIDIO AOR VILLA SOFIA-CERVELLO)

MARIA PICCIONE

SEGNI DI ALLARME PER PATOLOGIE GENETICHE

IL PROGRAMMA



AGATA POLIZZI

MALATTIE RARE, PERCORSI COMPLESSI: COME ORIENTARSI?

MARCELLA SILVESTRE

LE ASSOCIAZIONI SOCIO-SANITARIE E IL LAVORO DI RETE CON LE FAMIGLIE

FRANCESCA PAMPINELLA

I NUOVI TRAGUARDI DELLA RICERCA GENETICA: QUALI RISULTATI?

13.30

TERZA SESSIONE

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI E DEI FAMILIARI

14.15

PRESENTAZIONE BANCA DATI ON-LINE DEL VOLONTARIATO SANITARIO IN SICILIA

ALBERTO GIAMPINO (DIRETTORE CESVoP)

SABATO 9 MARZO 2013

8.15

REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

8.30

APERTURA DEI LAVORI

GAETANO DI PIAZZA (COMPONENTE COMITATO SCIENTIFICO ARIS)

8.45

QUARTA SESSIONE

MODERA **GABRIELLA FILIPPAZZO** (DIRETTORE MEDICO DI PRESIDIO AOR VILLA SOFIA-CERVELLO)

AURELIO MAGGIO

LA TERAPIA GENICA NELLE MALATTIE EMATOLOGICHE

10.30

COFFEE BREAK

11.00

FABIANA D'ESPOSITO

IL CONTRIBUTO DELLA DIAGNOSI MOLECOLARE NELLA GESTIONE DELLA PATOLOGIE GENETICHE OCULARI

MARIA PICCIONE

LA SINDROME DI DOWN: FOLLOW UP CLINICO E PSICOMOTORIO

IL PROGRAMMA



CILLARI ENRICO

PRESIDENTE AAEE

CILLINO SALVATORE

DIRETTORE UO DI OCULISTICA DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PALERMO

D'ESPOSITO FABIANA

DOTTORE DI RICERCA NEUROFTALMOLOGIA DELL'UNIVERSITÀ FEDERICO II NAPOLI

MAGGIO AURELIO

DIRETTORE EMATOLOGIA II DELL'AOR VILLA SOFIA-CERVELLO

PAMPINELLA FRANCESCA

RESPONSABILE COMUNICAZIONE SCIENTIFICA FONDAZIONE TELETHON

PICCIONE MARIA

RESPONSABILE CENTRO REGIONALE DELLE MALATTIE RARE

POLIZZI AGATA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

RIVA SILVIA

DIVISIONE DI PEDIATRIA DEL DIPARTIMENTO DI MEDICINA - ISMETT PALERMO

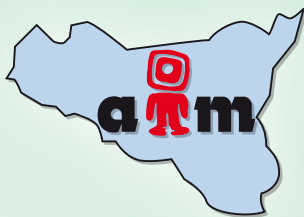
SANTORO FRANCESCO

PRESIDENTE AIM

SILVESTRE MARCELLA

RESPONSABILE AREA PROGETTAZIONE CESVoP (CENTRO DI SERVIZI PER IL VOLONTARIATO PALERMO)

I RELATORI



MALATTIE RARE: DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO

CONVEGNO NAZIONALE
Giovedì 28 FEBBRAIO 2013
dalle ore 8.15 alle 14.30

CORSO DI FORMAZIONE
Sabato 9 MARZO 2013
dalle ore 8.15 alle 14.30

AULA MAGNA «M. VIGNOLA» AOOR Villa Sofia-Cervello
Via Trabucco 180, Palermo

DESTINATARI

Personale sanitario e studenti

ISCRIZIONE AL CORSO

Solo in modalità on-line su www.ipovisione.org entro le **ore 13 del 22 febbraio 2013**
basta compilare l'apposita scheda nella sezione del sito dedicata al corso



Responsabile scientifico: Linda Pasta
Segreteria organizzativa:
Alessandra Iacò
Via Ammiraglio Gravina, 53 - 90139 Palermo
Tel. 0916886148 - 0916622375
aris.ecm.sicilia@gmail.com

Con il patrocinio di:
Regione Siciliana
AOOR Villa Sofia-Cervello
Ordine dei Medici di Palermo
Comitato Consultivo Aziendale AOOR Villa Sofia-Cervello

**A coloro che ne faranno richiesta
verrà rilasciato credito ECM
e/o attestato di partecipazione**