

Una malattia rara, definita anche malattia orfana, è una condizione che colpisce una piccola percentuale della popolazione.

La maggior parte delle malattie rare è di origine genetica ed accompagna la persona che ne è affetta per tutta la vita, anche se i sintomi non appaiono immediatamente. In Europa una malattia o un disturbo è definito come raro quando colpisce meno di 1 su 2000 cittadini.

Queste malattie sono caratterizzate da una ampia diversità di disordini e sintomi, che variano non solo da malattia a malattia, ma anche da paziente a paziente affetto dalla stessa condizione. Dei sintomi relativamente comuni possono nascondere delle malattie rare, portando ad una diagnosi errata.

Celebrata l'ultimo giorno di febbraio, ogni anno la Giornata delle Malattie Rare mira a sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi che riguardano la comunità delle malattie rare.

Il tema del 2014 sull'*Assistenza* richiama l'attenzione sui molti e diversi aspetti della cura delle malattie rare, che presi collettivamente, rappresentano un bisogno universale per i pazienti e le loro famiglie in tutto il mondo. Per la maggior parte dei bambini e degli adulti affetti da una malattia rara, l'assistenza primaria è fornita dai membri della famiglia.

La campagna della Giornata delle Malattie Rare mira a sensibilizzare sia l'opinione pubblica che i politici, le autorità pubbliche, i rappresentanti dell'industria, i ricercatori, i professionisti della salute e tutte le persone coinvolte sul tema delle malattie rare. Malati rari, famiglie, ricercatori, professionisti del settore sanitario e tutti i membri della comunità delle malattie rare, *te compreso unitevi per una assistenza migliore!*



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE:

Uniti per un'assistenza migliore!

28 febbraio 2014

Venerdì 28 Febbraio - Ore 8.00

*Aula Magna "M. Vignola" AOOR Villa Sofia-Cervello
Palermo*



ISCRIZIONE

Il Corso è aperto a tutti
Per coloro che ne fanno richiesta verranno rilasciati crediti E.C.M.

Medici e personale sanitario

Compilare l'apposita scheda nella sezione dedicata al corso
entro le ore 13.00 del 26 Febbraio 2014 sul sito

www.ipovisione.org

Responsabile scientifico

Maria Piccione

Segreteria organizzativa A.R.I.S.

Referente: Alessandra Iacò

Via Ammiraglio Gravina n. 53 - Palermo - 90139

aris.ecm.sicilia@gmail.com



VERRA' RILASCIATO ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE



Programma



08.00 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

Apertura dei lavori – Rocco Di Lorenzo

08.15 Saluti delle autorità:

Giacomo Sampieri - Commissario Straordinario
Az.Osp.Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello

Salvatore Requirez - Dirigente Responsabile Servizio
Promozione della Salute - Regione Siciliana

Lucia Borsellino - Assessore alla salute della Regione Siciliana

Giovanni La Fata – Direttore di Presidio Az.Osp.Ospedali
Riuniti Villa Sofia-Cervello

I sezione

Modera: Linda Pasta

08.30 Antonino Pioppo - *“La riabilitazione nelle malattie rare:
il modello dell’oculistica”*

09.00 Enrico Cillari - *“Angioedema Ereditario: Diagnosi e cura”*

09.30 Milena Lo Giudice - *“Malattie rare: la presa in carico del
pediatra di famiglia”*

10.00 Spicola Luigi *“Malattie rare: quale ruolo per il medico di
famiglia?”*

10.30 Aurelio Maggio *“La terapia genica nelle malattie
ematologiche”*

11.00 Coffe Break

II sezione

Modera: Salvatore Siciliano

11.15 Maria Piccione - *“Malattie rare: quante e quanti pazienti”*

11.45 Giovanna Perricone - *“Modelli e prospettive di supporto
psicologico nelle malattie rare: bambino/adolescente e famiglia”*

12.15 Nino Trizzino - *“Le immunodeficienze primitive: rari ma non
troppo”*

**12.45 Testimonianze dei pazienti: Massimo Cali,
Pippo Rocca, Francesca Cerami, Alessandro Garilli,**

13.30 Compilazione questionario E.C.M.

Interverranno:

Massimo Cali - Presidente AAEE (Associazione Volontaria per la lotta, lo studio e la terapia dell’angiodema ereditario)

Francesca Cerami – Psicologa, Presidente dell’Associazione Eupsiche e Segretario Generale dell’I.Di.Med. Istituto Dieta Mediterranea

Enrico Cillari- Professore Associato di Immunologia-Direttore di UOC di Patologia Clinica Az.Osp. Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello

Rocco Di Lorenzo - Presidente A.R.I.S. (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani)

Alessandro Garilli – Presidente Associazione Piera Cutino Onlus

Milena Lo Giudice – Pediatra di famiglia - membro del Direttivo provinciale della FIMP- (Federazione Italiana Medici Pediatri) e della DI.STU.RI.(Dipartimento studi e ricerche della FIMP)

Aurelio Maggio - Direttore Ematologia II Az. Osp. Ospedali Riuniti Villa Sofia– Cervello

Linda Pasta- Direzione Medica di Presidio Az. Osp. Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello

Giovanna Perricone – Professore associato di Psicologia dello sviluppo e dell’educazione presso l’Università degli Studi di Palermo

Maria Piccione - Responsabile Centro Regionale delle malattie genetiche rare

Antonino Pioppo - Direttore U.O.C. di Oculistica presso Az.Osp. Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello

Pippo Rocca - Presidente AFDP (Associazione famiglie persone Down)

Salvatore Siciliano - Dirigente Medico –Responsabile U.O. Educazione alla Salute presso Az.Osp. Ospedali Riuniti Villa Sofia – Cervello

Luigi Spicola –Medico di Famiglia– Presidente Regionale della SIMG (Società Italiana Medicina Generale)

Nino Trizzino –Pediatra presso Azienda Civico ARNAS Palermo