



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  
AISMAL Associazione Italiana Siringomelia e Arnold Chiari -  
Referente Palermo Silvia Cascio  
Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative amici del Besta - Onlus

##### Catania

ADAS APS - Presidente Marisa Falcone  
AISMAL 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



SHARE YOUR COLOURS

