

RATIONALE

Le malattie rare costituiscono un ampio gruppo di condizioni (5-6 mila), definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. A livello europeo si definisce "rara" una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti. Tuttavia si stima che l'insieme delle malattie rare colpisca tra il 6% e 8% della popolazione. Si tratta quindi di un problema rilevante di sanità pubblica per le implicazioni sociali e sanitarie. Le malattie rare sono poco conosciute e spesso prive di terapia specifica, e il Servizio sanitario nazionale prevede particolari forme di tutela per le persone che ne sono affette. Il Ministero della Salute a partire dal 2001 ha previsto l'istituzione di una rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla cura, la promozione dell'informazione e della formazione. La rete è costituita da presidi accreditati individuati dalle regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni di diagnosi e trattamento delle malattie rare, secondo protocolli clinici concordati. La Sicilia ha implementato la rete a partire dal 2011 i soggetti in carico alla rete rilevati attraverso il registro regionale delle malattie rare sono in continua crescita verso la soglia degli 8000 casi. Il programma regionale necessita della integrazione di diverse componenti del servizio sanitario nazionale ed in particolare, oltre che della sorveglianza epidemiologica, anche del supporto alla gestione dei farmaci e all'integrazione dei percorsi assistenziali ospedale territorio. Il primo forum regionale delle malattie rare in Sicilia, in preparazione della giornata nazionale, intende offrire una occasione di confronto insieme a tutti i principali interlocutori della rete, i pazienti e le loro associazioni, per l'introduzione di interventi di miglioramento della qualità dell'assistenza in Sicilia.

COMMITTEE

Presidente del Forum
Ignazio Tozzo

Presidente Comitato Scientifico
Antonio Toscano

Comitato Scientifico
Mirella Collura
Paolo D'Angelo
Antonio Granata
Fortunato Lombardo

Teresa Mattina
Maria Rita Nasca
Maria Piccione
Salvatore Requizez

Corrado Romano
Salvatore Scodotto
Carmelo Schepis

FACULTY

Mirella Collura (Palermo)
Giovanni Corsello (Palermo)
Paolo D'Angelo (Palermo)
Rocco Di Lorenzo (Palermo)
Giovanni Duro (Palermo)
Agata Fiumara (Catania)
Rosario Foti (Catania)
Antonio Granata (Agrigento)
Lucia Li Sacchi (Palermo)
Antonina Lo Cascio (Palermo)
Antonio Lo Presti (Palermo)
Fortunato Lombardo (Messina)

Aurelio Maggio (Palermo)
Francesco Magliozzo (Palermo)
Teresa Mattina (Catania)
Barbara Messori (Torino)
Giuseppe Micali (Catania)
Maria Rita Nasca (Catania)
Maria Piccione (Palermo)
Corrado Romano (Enna)
Antonio Russo (Palermo)
Salvatore Scodotto (Palermo)
Giovanni Sorge (Catania)
Antonio Toscano (Messina)

GENERAL INFORMATION

Modalità di iscrizione:

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria e dovrà pervenire alla Segreteria Organizzativa **entro il 24 Febbraio 2015**.

La scheda potrà essere inviata via mail all'indirizzo ascongr@tin.it o a mezzo fax al numero 091 6454952.

ECM:

Sono stati riconosciuti n. 5,3 crediti ECM per n. 150 partecipanti appartenenti alle seguenti figure professionali sanitarie:

Ematologia, Genetica Medica, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Anestesia e Rianimazione, Patologia Clinica, Igiene, Medicina Generale, Reumatologia, Biologia, Psicologia Infermieristica, Neuropsichiatria, Allergologia ed Immunologia Clinica.

Provider ECM:

CFSS (Centro Formazione Sanitaria Sicilia) – ID n° 702.

Segreteria Organizzativa:



A.S.C. Servizi
Via Rosina Anselmi, 24 - 90135 Palermo
Tel. 091 6563617 - Fax 091 6454952
ascongr@tin.it - info@ascongressi.com - www.ascongressi.com



Regione Siciliana
Dipartimento Attività Sanitarie
e Osservatorio Epidemiologico

FORUM

Malattie rare in Sicilia

Nessuna malattia è così rara da non meritare attenzione



Palermo
27 febbraio 2015
CERISDI - CASTELLO UTVEGGIO

8.30 Registrazione partecipanti

9.00 Saluti istituzionali

Dott. S. Parlagreco*Presidente CERISDI***Dott. I. Tozzo***Direttore Generale DASOE***Dott.ssa L. Borsellino***Assessore Regionale alla Salute*

Apertura dei lavori

Dott. S. Requirez*Dirigente Servizio 2 Promozione della Salute Regione Siciliana***Dott. S. Scodotto***Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico**Assessorato alla Salute***I SESSIONE****"Percorsi Terapeutici"***Moderatore: A. Toscano*

9.30 Attuali strategie terapeutiche nei tumori rari del bambino e dell'adolescente

P. D'Angelo

9.45 Approcci terapeutici nelle malattie reumatiche autoimmuni

R. Foti

10.00 Indicazioni terapeutiche nelle endocrinopatie infantili

F. Lombardo

10.15 Approcci terapeutici nelle malattie neuromuscolari

A. Toscano10.30 *Discussione*10.45 *Coffee Break***II SESSIONE****"Diagnosi"***Moderatore: A. Granata*

11.00 Approccio diagnostico alle malattie genetiche rare: il modello della disabilità intellettiva

C. Romano

11.15 Sindromi genetiche cromosomiche

T. Mattina

11.30 Cute e malattie rare

G. Micali, M. R. Nasca

11.45 Il rene nella diagnosi delle malattie rare

A. Granata12.00 *Discussione***III SESSIONE****"Transizione e Percorsi Assistenziali"***Moderatori: M. Collura - M. Piccione*

12.15 La transizione all'età adulta: l'esperienza in fibrosi cistica

B. Messori

12.30 Malformazioni congenite

G. Corsello

12.45 Malattie metaboliche congenite

G. Sorge, A. Fiumara

13.00 Tumori rari

A. Russo

13.15 Malattie ematologiche rare

A. Maggio13.30 *Discussione*13.45 *Pausa Lunch***14.45 SESSIONE POSTERS****"I centri di riferimento per le malattie rare si presentano"**

15.45 TAVOLA ROTONDA

*"Aspetti organizzativi assistenziali: criticità e prospettive"**Intervengono:***G. Duro, L. Li Sacchi, A. Lo Presti,****S. Scodotto, F. Magliozzo, A. Lo Cascio,****R. Di Lorenzo, M. Collura, A. Granata,****M. Piccione, A. Toscano**17.30 *Consegna dei test*18.00 *Conclusione dei lavori*