



MOLTO PIÙ DI QUANTO IMMAGINI



PROMISE
Dipartimento di Prevenzione della Salute, Materno-Infantile, Medicina Interna e Specialistica di Eccezione "S. D'Alessandro"



Malattie Rare: Innovazione nella Ricerca, Cultura e Cura



RARE DISEASE DAY.ORG

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Responsabile Scientifico: Prof.ssa Maria Piccione

Agrigento

22 Febbraio 2025 | ore 9.00

Aula Zeus - Museo archeologico regionale P. Griffo

PROGRAMMA

ore 8.30

Registrazione Partecipanti

ore 9.15

Saluti Istituzionali

Dott. Francesco Miccichè - Sindaco di Agrigento

Dott. Roberto Sciarratta - Parco Archeologico e Paesaggistico della Valle dei Templi

Dott. Giuseppe Capodiecì - Direttore Generale ASP Agrigento

Dott. Santo Pitruzzella - Presidente Ordine dei Medici di Agrigento

Dott. Paolo Felice - Pediatra

Dott. Alessandro Pitruzzella - Biologo

I Sessione Malattie Rare: ruolo delle Associazioni e della Ricerca
Moderano: Francesca Giglia e Claudio Ales

ore 10.00

Il ruolo delle associazioni e della Federazione italiana Malattie Rare
Dr.ssa Annalisa Scopinaro

ore 10.20

Rappresentanti delle Associazioni

Nancy Di Salvo GBS-CDP, Maria Rosaria Caglio AIM, Andrea Burgio

ore 10.50

Malattie Rare in Sicilia, lo stato dell'arte
Prof.ssa Maria Piccione

ore 11.10

La ricerca clinica sulle Malattie Rare
Prof. Vito Di Marco

ore 11.30

Coffee break

ore 12.00

Il ruolo del laboratorio di ricerca
Dott.ssa Annalisa Vetro

ore 12.20

Le Malattie Neurologiche Rare
Prof. Filippo Brighina

Dibattito

ore 13.00

Lunch

ore 14.00

Intermezzo Musicale - a cura del Liceo Classico e Musicale di Agrigento

Il Sessione - Aspetti Socio Sanitari e Territorio
Moderano: Carmela Tata e Maria Cinzia Calderone

ore 14.30

Malattie Rare, l'esperienza Ospedaliera Territoriale
Dott. Ottavio Ziino

ore 14.50

I Farmaci e la distribuzione sul territorio (ASP)
Dott. Maurizio Pastorello

ore 15.10

Aspetti psicologici e best practice
Dott.ssa Debora Pitruzzello

ore 15.30

Tavola rotonda

Partecipano Avv. Valentina Tantillo, Dr.ssa Claudia Pelaia, Dr.ssa Marika Helga Gatto

Faculty

Dr.ssa Annalisa Scopinaro - Presidente Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare
Prof.ssa Maria Piccione - Direttore U.O.C. Genetica Medica AOOR "Villa Sofia Cervello" Palermo

Prof. Vito Di Marco - Coordinatore Scientifico Clinical Trial Center presso AUP - Policlinico di Palermo

Dott.ssa Annalisa Vetro - Responsabile UOS Laboratorio di Genetica presso UOC Genetica Medica AOOR "Villa Sofia Cervello" Palermo

Prof. Filippo Brighina - Direttore U.O.C. Neurofisiopatologia - Policlinico di Palermo

Dott. Ottavio Ziino - Direttore U.O.C. Pediatria e Neonatologia - Presidio Ospedaliero Sciacca - ASP AG

Dott. Maurizio Pastorello - Direttore Dipartimento Interaziendale Farmaceutico U.O.C. Farmaceutica, Vigilanza e Farmacoepidemiologia ASP Palermo

Dott.ssa Debora Pitruzzello - Psicologa Coordinatrice progetti

Dr.ssa Marika Helga Gatto - Dirigente scolastico Liceo Classico e Musicale "Empedocle"

Dr.ssa Claudia Pelaia - Psicologa

Valentina Tantillo - Segretario regionale SICILIA Dipartimento Politiche socio sanitarie AISLA APS

Evento accreditato ECM Crediti 6 - Ore 6 -

Tipologia Evento RES - n. 2603-440950 -

Rivolto ai Medici

Segreteria Organizzativa: Ordine dei Medici di Agrigento

Indirizzo mail:

segreteria@ordinedeimedici.agrigento.it

CON IL PATROCINIO GRATUITO DI

