

Relatori

Dott.ssa Maria Bonsignore

Dirigente Medico I livello
Clinica Neuropsichiatrica Infantile
Università degli Studi di Messina

Dr. Gianfranco Ferradini

Responsabile sito Lions AIDWEB.ORG

Dr. Giovanni Caminiti

Consigliere Provinciale FIMMG

Sig. Salvo Canigiula

Responsabile UNIAMO - Regione Sicilia

Prof. Giulio Cardia

Prof. Aggr. Medicina legale -
Università degli Studi di Messina

Dott.ssa Anita Graceffa

Dirigente psicologo - A.O.U. "G.Martino"

Avv. Carlo Mastroeni

Libero professionista

Dr.ssa Alfina Rositto

Dipartimento Farmaceutico – ASP n.5 - Messina

Prof. Carmelo Salpietro Damiano

Direttore Genetica Medica
Università degli Studi di Messina

Prof. Antonio Toscano

Ordinario di Neurologia
Università degli Studi di Messina

Dott.ssa Maria Urzi

Operatrice del settore assicurativo

Patrocini



Provincia Regionale
di Messina



Comune di Messina



Università degli
Studi di Messina



Ordine dei Medici Chirurghi
della Provincia di Messina



AMMI
(Associazione Mogli
Medici Italiani)

UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare)

ANCORA (Ass. Naz. Malati con Disabilità Complesse e Rare)

AISLA (Ass.It. Sclerosi Later. Amiotrofica)

AMBRE (Ass.Mediterranea Bambini Reumatici)

AIFP (Ass.It. Febbri Periodiche)

ANF (Ass.Neurofibromatosi)

Ass. Sindrome X Fragile

CIF (Centro Italiano Femminile)



The International Association
of Lions Clubs

Distretto 108 Yb Sicilia

Anno Sociale 2009-10

Governatore : Avv. Rosario Pellegrino

Lions Club Messina Host

Presidente C. Staropoli



Presidente V. Faraone

Incontro / Dibattito sul tema



Patologie rare: percorsi prima e dopo la diagnosi

Sabato 27 Marzo 2010 - Ore 9,00
Salone degli Specchi - Provincia Regionale
Corso Cavour - Messina

Le problematiche delle malattie rare non sono relative soltanto al raggiungimento di una corretta diagnosi ma anche al fatto che i percorsi prima e dopo di essa sono difficili e spesso lunghi e tortuosi. È, quindi, necessario renderli più semplici, veloci e, soprattutto, non discriminanti.

Il convegno, sulla base delle testimonianze dei pazienti, delle Associazioni e di esperti, proporrà un protocollo da portare all'attenzione delle Autorità competenti nelle sedi opportune

Carmelo Staropoli

Vera Faraone

PROGRAMMA

Ore 9,00

Video clip Lions www.aidweb.org

Ore 9,05

Introduzione

Carmelo Staropoli - Vera Faraone

Indirizzi di saluto

Pasquale Monea

Assessore Provincia Regionale di Messina

Pinella Aliberti

Assessore Comunale ai Servizi Sociali

Alfredo Carducci

Coord. Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia
Univ. degli Studi di Messina

Santo Conti

Direttore Sanitario ASP n. 5

Carmelo Salpietro Damiano

Vice Presidente Ordine dei Medici
della Provincia di Messina

Giuseppe Scamporrino

Vice Governatore Lions – Distretto 108 Yb - Sicilia

PROGRAMMA

Aspetti assistenziali e gestionali

Moderatore: Carmelo Staropoli

Ore 9,30

Problematiche del medico di famiglia

Giovanni Caminiti

Ore 9,45

La qualità di vita del paziente: l'importanza del supporto psicologico

Anita Graceffa

Ore 10,00

Malattie neuromuscolari : presa in carico del paziente e valutazione dei bisogni

Antonio Toscano

Ore 10,15

Malattie rare: approccio individualista o di sistema?

Gianfranco Ferradini

Ore 10,30 - **Coffee break**

Aspetti legali ed assicurativi

Moderatrice: Vera Faraone

Ore 10,45

Le normative

Carlo Mastroeni

Ore 11,00

Problematiche assicurative

Maria Urzi

Ore 11,15

Aspetti medico-legali

Giulio Cardia

Ore 11,30

La parola ai protagonisti (non oltre 5 min ciascuno)

Moderatore: Carmelo Salpietro Damiano

- Gestione farmaci "orfani" - Alfina Rossitto
- Lo "Sportello H informa famiglia" - Maria Bonsignore
- Le Associazioni Malattie rare - Salvo Canigiola

Ore 11,45 **Dibattito**

Ore 13,00 **Conclusioni:** Giuseppe Scamporrino

Il Convegno è aperto agli studenti delle Facoltà di Medicina e Chirurgia. A coloro che vi si iscriveranno e frequenteranno verranno attribuiti i corrispondenti crediti dell'attività didattica elettiva.