



**Programma Incontro con medici, pazienti ed associazioni di Malattie Rare:
“VERSO UN EMPOWERMENT ORGANIZZATIVO”**

CATANIA 24 ottobre 2009 - Presidio Ospedaliero Garibaldi Nesima, Via Palermo 636

Ore 9:30 - 9:50	Registrazione dei partecipanti
Ore 9:50 – 10:15	Saluto delle Autorità Ettore Giuseppe <i>Direttore Dipartimento Materno Infantile Ospedale Garibaldi-Nesima</i>
Ore 10:15 – 10:30	Presentazione degli obiettivi dell’incontro Salvatore Canigiula <i>UNIAMO Sicilia-AISP (Associazione Italiana Sindrome di Poland)</i>
Ore 10:30 - 10:50	Progetti ed iniziative promosse da UNIAMO F.I.M.R. onlus Renza Barbon Galluppi <i>Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus</i>
Ore 11:10 – 11:30	Discussione
Ore 11:30 – 11:50	Presentazione di una proposta per una governance locale delle malattie rare – Catania: Rare ma non troppo Sebastiano Bianca <i>Dip. Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione Ospedale Garibaldi Nesima (CT)</i>
Ore 11:50 – 12:00	Discussione
Ore 12:00 – 12:20	Dalla comunicazione della diagnosi di “Malattia Rara” al ritorno a casa: Come cambia la famiglia. Maria Bonsignore <i>Azienda Ospedaliera Universitaria di Messina – U.O.C. Neuropsichiatria Infantile</i>
Ore 12:20 – 12:30	Discussione
Ore 12:30 – 12:50	Il ruolo della S.I.G.U. nel protocollo d’intesa con UNIAMO FIMR onlus Corrado Romano <i>Direttore U.O.C. di Pediatria e Genetica Medica I.R.C.C.S. Troina (En) Rappresentante Società Italiana di Genetica Medica (S.I.G.U.)</i>
Ore 12:50 – 13:00	Discussione
Ore 13:00 – 14:30	Colazione di lavoro
Ore 14:30 – 15:00	Le malattie rare in Sicilia: percorso assistenziale e presa in carico del paziente e della famiglia Maria Bonsignore <i>Azienda Ospedaliera Universitaria di Messina – U.O.C. Neuropsichiatria Infantile</i>
Ore 15:00– 15:15	Discussione
Ore 15:15 – 17:00	Progetto POLKA Simona Bellagambi <i>UNIAMO Estero</i>
Ore 17:00 – 17:30	Conclusione dei lavori