



**Associazione
NUOVA ERA A VISO APERTO
N.E.A.V.A. - Onlus**

L'Associazione Nuova Era a Viso Aperto - Onlus è stata costituita a Palermo il 20 settembre 1999 e non ha fini di lucro. È iscritta all'Anagrafe delle Associazioni ONLUS e all'Albo Regionale della Solidarietà Familiare - Regione Sicilia. Gli scopi dell'Associazione sono: l'umanizzazione delle cure all'interno dei presidi sanitari, facilitare i rapporti di alleanza tra medico e paziente, adoperarsi con iniziative di solidarietà e sensibilizzazione, attivare servizi a favore delle persone gravemente ammalate.

INFORMAZIONI GENERALI SUL CONVEGNO

Il convegno ha lo scopo di informare operatori sanitari, assistenti sociali, psicologi, volontari, studenti universitari e di sensibilizzare i cittadini e le istituzioni, affinché le persone con malattie rare e i loro familiari ricevano dovuta attenzione e le cure di cui hanno diritto.

MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

Il convegno avrà luogo a Palermo a Piazza Marina, presso la Sala Magna di Palazzo Steri.

Il convegno è aperto a tutti. Può essere presentata alla segreteria organizzativa domanda di partecipazione indicando: nome, cognome, data di nascita, recapito telefonico, email. La domanda potrà essere trasmessa a: **neava@libero.it** o via fax allo **091 6802546**.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Nuova Era a Viso Aperto - Onlus al 2° piano
Ed. A Ospedale "V. Cervello"
Via Trabucco, 180 - 90146 Palermo

Relatori del convegno:

Erika Maniscalco 333 7110788

Vito Ferri 338 3705567

Tel: 091 6802546 - Fax: 091 6802546

E-mail: neava@libero.it - Web: www.neava.org


Università degli Studi di Palermo
www.unipa.it


Azienda Ospedaliera O.R. Villa Sofia - Cervello
www.ospedaliriunitipalermo.it


ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli
www.ospedalecivicopa.org


Ordine degli Assistenti Sociali - Sicilia
www.croas-sicilia.it



Centro servizi per il volontariato di Palermo
www.cesvop.org

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
www.uniampo.org


Assessorato alla Salute
Regione Sicilia
www.regione.sicilia.it/

auletta99
Associazione degli studenti della
Facoltà di Medicina e Chirurgia di Palermo
www.auletta99.net


Centro Siciliano di Terapia
della Famiglia
www.cstf.it


Unione associazioni no profit
Società e salute
www.unionenoprofit.it


ASF
Ass. Scienze della formazione



Via Trabucco, 180 - 091 6802546
www.neava.org - neava@libero.it

5ª Giornata delle malattie rare
29 FEBBRAIO 2012



“Sala Magna - Palazzo Steri”
Piazza Marina - Palermo

CONVEGNO REGIONALE
MALATTIE RARE:
cura alla persona e sostegno alle famiglie

Malattie rare: cura alla persona e sostegno alle famiglie

Perchè una Giornata sulle malattie rare

Il 29 Febbraio 2012 viene celebrata anche in Italia la "5ª Giornata Europea delle Malattie Rare". Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali. Ad oggi non ci sono cure per circa seimila malattie rare, il 75% delle quali colpisce i bambini. Dopo anni di sensibilizzazione, svolta da associazioni di pazienti quali **A.A.E.E. e Uniamo**, oggi le malattie rare sono una priorità per la Sanità pubblica dell'Unione Europea e per la Ricerca scientifica. In Italia le malattie rare colpiscono oltre 1 milione di persone. Negli ultimi anni si è rafforzata l'attenzione delle Istituzioni, della classe medica e della ricerca pubblica e privata per non lasciare «orfane» di farmaci queste patologie. Per questo **Eurordis**, in Europa, e **Uniamo**, in Italia, intendono con la *Giornata del 29 febbraio*, richiamare la necessità di unire le forze per dare speranza ai malati e ai familiari che sono loro accanto. La quasi totale mancanza di cure, a cui si aggiunge il senso di isolamento e di disperazione profonda, dovuto alla mancanza di informazioni, di medici esperti che possano riconoscere e diagnosticare in tempo arginando i danni che alcune malattie provocano, hanno spinto le associazioni, come **Nuova Era a Viso Aperto - Onlus** a reclamare e difendere quel diritto alla salute che perfino la Costituzione Italiana sancisce, ma che troppo spesso rimane disatteso. Di fatto le associazioni di pazienti e di familiari sono i risultati dell'esperienza acquisita da loro in prima persona, per essere stati spesso esclusi dai sistemi sanitari ed essersi dovuti fare carico da soli della propria malattia.

Ore 9,00 Video apertura e Saluti dalla autorità

Prof. Roberto Lagalla Rettore Università degli Studi di Palermo

Bartolo Antonio Maniscalco, Presidente Associazione Nuova Era a Viso Aperto - Onlus

Prof. Ferdinando Siringo Presidente del CeSvoP

Prof. Enrico Cillari Direttore dell'U.O. Patologia clinica dell'Az. Osp. "Villa Sofia - Cervello" e Prof. associato di Immunologia dell'Università di Palermo

Prof. Aurelio Maggio Direttore di Ematologia II Azienda Ospedaliera "Villa Sofia - Cervello"

Dott. Alfredo Visconti Dirigente medico Malattie Apparato Respiratorio

"Le malattie rare: aspetti clinici e epidemiologici"

Dott.ssa Grazia Crescimanno Dirigente medico Istituto di Biomedicina ed Immunologia Molecolare CNR presso U.O. PN 1° "Villa Sofia - Cervello"

"La malattie rare in ambito neuromuscolare"

Dott. Francesco Arcoletto Dirigente medico U.O. di Patologia Clinica A.O.O.R. "Villa Sofia - Cervello"

"Angioedema ereditario: l'importanza di una corretta diagnosi"

Dott.ssa Paola Vaccaro Dirigente U.O. di Cardiologia

"Gli aspetti cardiologici nei pazienti con malattie rare"

Ore 11,10 Intervallo in collaborazione con

Plaza Cafè, piazza San Lorenzo 95/g - Palermo

Dott.ssa Irene Modesto Dirigente U.O. Medicina interna 2 - *"Le malattie autoimmuni"*

Dott.ssa Agata Polizzi Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, Roma

"Malattie rare, percorsi complessi: come orientarsi?"

Dott. Giuseppe Iacono Direttore U.O. 1° Pediatria (Gastroenterologia) Ospedale dei Bambini "Arnas"

"La malattia celiaca nel popolo Saharawi"

Dott. Vito Ferri Psicologo, psicoterapeuta e sociologo *"Approccio globale e umanizzazione"*

Dott.ssa Erika Maniscalco Counselor

"Relazioni familiari e patologie pediatriche"

Dott.ssa Donatella Fogazza Assistente sociale Ospedale dei Bambini - Arnas

"Il ruolo del servizio sociale nella gestione delle malattie rare"

Testimonianze pazienti

Chiusura lavori ore 14,00

Sono stati invitati a partecipare l'Assessore Regione Sicilia alla Salute, l'Assessore Regione Sicilia alla Famiglia, i Direttori Generali delle Az. Ospedaliere palermitane ed il Commissario Straordinario del Comune di Palermo

Associazioni di patologia presenti all'iniziativa

ANF Associazione Neurofibratosi - Sezione Sicilia

ARIS Associazione dei Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani

AA.EE Ass. volontaria per la lotta, lo studio e la terapia dell'angioedema ereditario

AIG Associazione Italiana Glicogenosi

Klinefelter Associazione di volontariato per i maschi affetti da Sindrome di Klinefelter - Sezione Palermo

UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare