



LIONS INTERNATIONAL
DISTRETTO 108 yb
ANNO SOCIALE 2016 - 2017
Governatore del Centenario Dott. VINCENZO SPATA
"Coerenza e operosità"

SERVICE INTERNAZIONALE: "LOTTA ALLE MALATTIE RARE"
DELEGATO DISTRETTUALE: DOTT. FRANCESCO ATTINÀ

CONVEGNO INTERMEETING

Lions Club Aderenti

ACITREZZA VERGA	ACIREALE	GIARRE-RIPOSTO	ACICASTELLO RIV. CICLOPI
ZAFFERANA IONICA	PATERNÒ	RANDAZZO	MISTERBIANCO
TRECASTAGNI	CATANIA HOST	CATANIA BELLINI	CATANIA NORD
CATANIA EST	CATANIA OVEST	CATANIA GIOIENI	TAORMINA
GIARDINI-NAXOS V.ALCANTARA	SCORDIA-PALAGONIA-MILITELLO V.C.	CATANIA VAL DIRILLO	

OBIETTIVO

DIFFONDERE LA CONOSCENZA DELLE MALATTIE RARE
OFFRIRE UNA GUIDA NEI RAPPORTI CON GLI ENTI SOCIO ASSISTENZIALI
PROMUOVERE L'AGGREGAZIONE SOCIALE DEI SINGOLI E DELLE FAMIGLIE

Con il patrocinio dell'Ordine dei Medici di Catania

GIORNATA DEDICATA ALLA LOTTA ALLE MALATTIE RARE IN SICILIA

Sabato 28 gennaio 2017
Policlinico - Aula 1 - Corpo Aule Biblioteca - Edificio 13
Ingresso: Via Santa Sofia, 78 - Catania

Elaborare un progetto all'interno del Service internazionale Lotta alle malattie rare non è stato semplice per la complessità e la delicatezza del tema.

Dopo aver preso coscienza che poco o nulla avremmo potuto fare sul versante della ricerca in linea con lo spirito lionistico basato sul servizio e sulla concretezza, il progetto prevede che ogni club del distretto individui un elemento, possibilmente di area medica, che si assuma l'incarico di interloquire con medici di medicina generale e pediatri di libera scelta del territorio di competenza al fine di individuare pazienti e famiglie investite dal dramma di una malattia rara ed aiutarli, in primis, ad arrivare ad una diagnosi il più precoce possibile e successivamente guidarli verso le strutture più adatte al tipo di malattia riscontrata in sede provinciale, regionale o nazionale.

Su iniziativa del Lions International - Distretto Sicilia, è stato predisposto pertanto un account di posta elettronica a disposizione del cittadino per portare avanti una campagna di sensibilizzazione sulle problematiche delle malattie rare e per operare interventi concreti da attivare sul nostro territorio.

L'account sarà una piazza virtuale di incontro dei Lions siciliani con i malati, le famiglie e con chi si occupa di malattie rare (professionisti del settore, Istituzioni, centri di ricerca ed assistenza etc.) il cui scopo è quello di fare condividere le esperienze di chi è stato colpito ed al contempo dare sostegno e conforto.

Attraverso l'indirizzo di posta elettronica lionsicilia.malattierare@virgilio.it saranno raccolte richieste con l'impegno di fornire, supportati dal sostegno di importanti centri di ricerca italiani, le più idonee indicazioni in relazione ai quesiti posti, ponendosi altresì quali facilitatori tra le Istituzioni e chi soffre.

Moderatori: Dott. Francesco Attinà - Dott.ssa Marisa D'Agostino - Dott. Carmelo Arnone

Introduzione ai lavori: Dott. Francesco Attinà

ore 9,15	Saluto Autorità: Presidente della Facoltà di Medicina dell'Università di Catania Dott. Francesco Basile Presidente dell' Ordine dei Medici Dott. Massimo Buscema
ore 9,30	A. Fiumara: Introduzione sulle malattie metaboliche rare
ore 9,50	T. Mattina: Ruolo della genetica nelle malattie rare
ore 10,10	A. Toscano: Le malattie rare nell'adulto
ore 10,30	R. Bernardini: Terapie farmacologiche innovative per le malattie rare
ore 10,50	La Camera-Grassi: Caso Clinico
ore 11,10	C.Gagliano Le malattie rare in oftalmologia

Interventi programmati

ore 11,25	R. Siciliano	Caso Clinico
ore 11,35	D. Grimaldi	Le malattie rare nella medicina di base
ore 11,45	Associazioni	
	Giuseppe Trovato	Associazione di Dietetica e Nutrizione Clinica Italiana ONLUS Fibrosi Cistica
	F, Paola Pulvirenti	Associazione Italiana Siringomielia
	Paolo Romeo	Associazione Lega Italiana Fibrosi Cistica

Conclude i lavori:

DOTT. VINCENZO SPATA
Governatore del Distretto 108 YB Sicilia