

Per iscrizione seguire la procedura tramite il seguente link https://gestionale.jforma.it/ jforma/ext/autoreglv?idu=7 7fdd475-5662-47e4-99e9-4d 0ebcd0467c 124 252492 1





Presidente:

Dr. Alessandro Pitruzzella

Vice Presidente:

Dr.ssa Monica Mondello

Tesoriere:

Dr. Alessio La Porta

Segretario:

Dr. Federico Li Causi

 $Componenti\ del\ Consiglio\ Direttivo:$

Dr.ssa Stefania Ajello
Dr.ssa Manuela Andolina
Dr.ssa Agata Daniela Azzarello
Dr. Giovanni Battaglia
Dr. Gaetano Damico
Dr. Savita Pabiola Martinico
Dr. Pietro Lorenzo Antonino Miraglia
Dr. Savita Carmen Simone
Dr. Pietro Savita Carmen Simone
Dr. Pasquale Smataro
Dr. Pasquale Strataro

Primo Incontro sulle Malattie Rare fra innovazione e ricerca le leucodistrofie



8 Marzo 2024 ore 09:00 Sede: Accademia delle Scienze Mediche Palermo

Responsabile Scientifico Dr. G. Polizzi Consigliere OBS

> Evento Formativo Accreditato 10 E.C.M

8 Marzo 2024 Accademia Scie

Accademia Scienze Mediche Palermo
I^{*} Incontro giornata malattie rare fra innovazioni e ricerca: le leucodistrofie

9:00 Registrazione partecipanti

- Dr. Vincenzo Danna Presidente ENOB

- Dr. Vincenzo Danna Presidente FNOB - Prof. Alessandro Pitruzzella Presidente OBS - Dr.ssa Nuccia Albano Assessore Regione Sicilia Famiglia

Politiche Sociali e Lavoro - Prof. Francesco Cappello Presidente SIBS - Prof. Aldo Gerbino - Università degli Studi di Palermo

10:00-10:45
Prof. E. Bertini: Introduzione alla Leucodistrofie

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma
10:45-11:15
Dr. Francesco Nicita: Leucodistrofie: storia ed evoluzione

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma

10:45-11:15
Prof. Zara: Leucodistrofia associata a FAM126A
Isitituto Pediatrico Giannina Gaslini Genova

11:15-11:45
Dr.ssa Francesca Pochiero: Leucodistrofie metaboliche
Azienda Ospedaliere Meyer Firenze

12:00-12:15 Dr.ssa A. Vetro : "il laboratorio di genetica nella diagnosi

delle leucodistrofie: tra diagnosi e ricerca" Università degli Studi di Palermo

12:15-13:00 Discussione 13:00-14:00 Lunch

Moderatori I parte : Prof.ssa Maria Piccione - Università degli Studi di Palermo Prof.ssa Sonya Vasto - Università degli Studi di Palermo Prof. F. Caradonna - Università degli Studi di Palermo

14-00-14-30

Prof.ssa A. Morrone: Malattie da accumulo lisosomiale Azienda Ospedaliere Meyer Firenze

14:30-15:00
Dr. Alberto Andrea Zambon: "La leucodistrofia metacromatica: dalla terapia allo screening neonatale" IRCCS. San Raffaele Milano.

15:00-15:30

Prof.ssa R. Barone: Malattia di Krabbe Università degli Studi di Catania

15:30-16:00

Dr.ssa M.Caserta : Malattia di Gaucher in età pediatrica Università degli Studi di Palermo

16:00-16:30

Prof. D. Noto, Malattia di Gaucher nell'adulto Università degli Studi di Palermo

16:30-17:00

Dr.ssa F. Scalia: Neurochaperopatie genetiche, nuova classe di malattie neuromuscolari: descrizione di un caso clinico e studio delle varianti genetiche Università deeli Studi di Palermo

17:00-17:30

Discussione e test ECM

Moderatori II Parte : Prof. Ettore Piro - Università degli Studi di Palermo Prof. Filippo Brighina - Università degli Studi di Palermo Prof. Giovanni Duro - IBIB - CNR Palermo







