

SESSIONE POMERIDIANA

14.15

L'attività dei Centri di riferimento nelle regioni meridionali

Antonio Gambardella, Direttore UOC

Neurologia AOU Dulbecco Catanzaro

Angelo Labate, Direttore Unità Neurologica

AOUP Giaccone Palermo

Filippo Brighina, Direttore UOSD

Neurofisiopatologia AOUP Giaccone Palermo

- Responsabile Centro per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle Malattie rare neurologiche

Sonia Messina, Direttore Neurodegenerative

Diseases Unit, AOU "G. Martino", Messina

15.15

Il ruolo della Neurologia territoriale

Lelio Marchese Ragonà, Neurologo Agrigento

Mauro Palumbo, Neurologo ASL BT

Sandra Paglionico, Neurologa ASP Cosenza

Francesco Rosario Rodolico, Neurologo LINT

(Lega Italiana Neurologia Territoriale) Catania

16.15

Interventi conclusivi

INTRODUCE: On.le Annamaria Parente,

Presidente Comitato scientifico Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali sanitari nei territori

INVITATI: Sen.re Raoul Russo, Componente Intergruppo parlamentare Malattie rare*

On.le Nicola D'Agostino, Componente VI Commissione Sanità ARS Sicilia*

Marcello Caruso, Assessore Salute Regione Siciliana*

17.00

Conclusione

*tbc

La realizzazione di questo progetto e' stata resa possibile grazie al contributo incondizionato di Biogen Italia S.r.l.



Con il patrocinio di:



Informazioni per l'accesso in Sala Mattarella:

Per partecipare all'incontro è necessario inviare richiesta di iscrizione. L'ingresso in Sala sarà possibile solo per gli iscritti. D'obbligo per gli uomini indossare giacca e cravatta. L'accesso in Sala è privo di barriere architettoniche

Informazioni e iscrizioni:

info@osservatoriosanitaterritoriale.it
www.osservatoriosanitaterritoriale.it



Modelli innovativi di cura e di assistenza per le persone con Patologie rare neuromuscolari e neurodegenerative. L'esperienza del Sud Italia nel contesto del DM 77 e dell'Ecosistema digitale

8 OTTOBRE 2026
ore 09.30/17.00

Sala Mattarella - Palazzo dei Normanni
Palermo

In un contesto segnato da crisi e incertezza, il fulcro dell'azione del Servizio sanitario deve rimanere la persona, in particolare chi vive condizioni di maggiore fragilità, come i pazienti affetti da Patologie rare, neuromuscolari e neurodegenerative. In questo quadro, la tutela dei principi di equità e universalità rappresenta un riferimento imprescindibile e inderogabile.

Si tratta di patologie complesse che incidono in modo significativo non solo sulla vita dei pazienti, ma anche su quella delle loro famiglie, chiamate a svolgere un ruolo essenziale di caregiver. Queste ultime operano in stretta collaborazione con il Servizio sanitario, spesso supplendo alle sue criticità e affrontandone le fragilità operative.

Partendo da tali considerazioni, l'Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali sanitari territoriali, in collaborazione con AiSDeT (Associazione Italiana di Sanità Digitale e Telemedicina), ha promosso un'indagine articolata per macroregioni (Nord, Centro e Sud) sullo stato della qualità assistenziale dei servizi disponibili per questi pazienti fragili.

I risultati dell'indagine saranno presentati in sede istituzionale a Roma, con l'obiettivo di fornire elementi utili a tutti gli attori impegnati nel miglioramento dei livelli di qualità dell'assistenza per i pazienti complessi e fragili nel nostro Servizio sanitario.

SESSIONE MATTUTINA

9.30

Apertura lavori e saluti

On.le Gaetano Galvagno, Presidente ARS Regione Siciliana*

On.le Marianna Caronia, Presidente Organi di vigilanza Biblioteca ARS Regione Siciliana*

Luigi Maria Grimaldi, Segretario regionale SIN Sicilia

Massimo Caruso, Coordinatore Osservatorio per la qualità dei Modelli assistenziali della Sanità nei territori

9.40

Interventi introduttivi

Roberto Di Pietro, Responsabile CCA ASP Palermo e membro Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Sicilia

Fabrizio De Nicola, già Direttore generale Aziende sanitarie

10.15

Presentazione dei risultati dell'indagine condotta sullo stato dei piani regionali di continuità' assistenziale per le persone con Patologie rare, Neuromuscolari e Neurodegenerative nelle Regioni meridionali nel quadro del DM 77

Massimo Caruso, Segretario generale Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali territoriali - Segretario generale AiSDeT

10.35

I Piani di assistenza territoriale sanitaria delle Regioni del Sud

Maurizio Pastorello, Direttore Dipartimento Farmaceutico Interaziendale ASP Palermo

Lucia Francesco, Responsabile Assistenza territoriale Dipartimento Salute e Welfare Regione Calabria*

Antonella Caroli, Sezione Programmazione e monitoraggio Assistenza sanitaria Dipartimento Promozione della Salute Regione Puglia*

11.20

Coffee Break

11.30

Il Territorio e la realtà della presa in carico multidisciplinare

Michele Vecchio, Direttore UOC Neurologia, Presidio Ospedaliero S. Elia Caltanissetta

Francesco Ieva, Componente Consulta nazionale Malattie rare neuromuscolari

12.00

Il punto di vista delle Associazioni dei pazienti

Valentina Tantillo, Segretario regionale AISLA

Giovanni D'Aiuto - Giuseppe Carapezza, UILDM

Marcella Giselli, Referente regionale Sicilia Famiglie SMA

Nancy Di Salvo, GBS CIDP Foundation*

Francesca Nobile, IRIS MEM Rare

Maria Gaglio, A.I.M. Ass. It. Miastenia e Malattie Immunodegenerative

Giuseppe Colombo, Referente AISA

13.15

L'ecosistema digitale come perno della sostenibilità assistenziale

Paolo Volanti, Coordinatore Ambulatorio Malattie rare neurologiche Fondazione Giglio Cefalù

Massimo Caruso, Segretario generale AiSDeT

13.35

Conclusione

