

CONVEGNO DIAGNOSI PRECOCE NELLE MALATTIE GENETICHE RARE

ORE 9:30 Inizio lavori.

Saluti:

il Dirigente Scolastico Dott. Mario Veca dell'ICS "Rosario Livatino" di Ficarazzi; il Sindaco Avv. F.P. Martorana; il Presidente della Associazione "Williams Sicilia APS" Sig.ra Laura Ambra e presentazione della nuova sede operativa di Ficarazzi con la Sig.ra Patrizia Monti; Dott. Daniele Iraci.

ORE 10:15 Intervento in videoconferenza del Dott. Paolo Alfieri Neuropsichiatra infantile Ospedale Pediatrico Bambino Gesù referente per la disabilità intellettiva e le sindromi genetiche
«Aspetti cognitivi e comportamentali nelle Sindromi rare»

ORE 10:40 Prof. Luigi Tarani Associato di Pediatria "Sapienza" Università di Roma, Responsabile del centro regionale Malattie rare Pediatriche Genetica Clinica del Policlinico Umberto I di Roma.
«Il Pediatra e il bambino con malattia rara»

ORE 11:10 Intervento in videoconferenza della Dott.ssa Domenica Taruscio, Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità).
«Testo Unico, legge malattie rare»

ORE 11:30 Prof.ssa M. Piccione Responsabile U.O.C. Genetica Medica Università di Palermo AOOR Villa Sofia- Cervello.
«bisogni assistenziali delle persone affette da malattie rare»

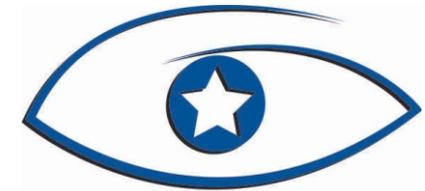
ORE 12:00 Dott.ssa Enza Calascibetta Psicologa Clinica e di Comunità e Gruppo Analista.

«La diagnosi di malattia cronica: dal trauma all'adattamento»

ORE 12:30 Intervento del Dott. Orazio Bottiglieri e proiezione del Cortometraggio "Hotel Carovana".

ORE 12:45 Tavola Rotonda con le famiglie.
Link per partecipare alla videoconferenza: <https://meet.google.com/mzr-qcku-cpg>

Appuntamento il 5 dicembre presso il Parco Robinson di Ficarazzi dalle 10 alle 13 per un momento aggregativo e di confronto tra le famiglie. I ragazzi si esibiranno con canti e vi sarà un piccolo break. Ospiti a sorpresa, cabaret, comici e musicisti. Vi aspettiamo numerosi.
Sig.ra Ambra
Presidente Ass. Williams Sicilia APS



WILLIAMS SICILIA APS

IN COLLABORAZIONE CON:

Comune di Ficarazzi

Istituto Comprensivo Statale

"Rosario Livatino"

Associazione "Nuovo Sentiero" onlus

Associazione "Giorno dopo Giorno

Insieme"

Protezione Civile di Ficarazzi

La Carovana dei Sogni

CE.S.VO.P.

WILLIAMS SICILIA APS

Sede c/o Ospedale "Buccheri La Ferla"
via M. Marine 197, 90123 Palermo
Codice Fiscale 97191980826

Sede Operativa via R. Sanzio 67,
S. Flavia (PA)
cell. 3931381850

Sede di Ficarazzi (PA)
via Caduti di Nassiria 3
cell. 3476422564

mail a iswsicilia@libero.it
PEC aiswsicilia@pec.cesvopweb.org
www.sindromediwilliams.org

CONVEGNO DIAGNOSI PRECOCE NELLE MALATTIE GENETICHE RARE



WILLIAMS SICILIA APS

ICS "ROSARIO LIVATINO"
FICARAZZI (PA)
3 DICEMBRE 2021 ORE 9:30
INFO: 3931381850 -
3476422564 - 0916360746

