FACULTY

Dott.ssa Manuela LO BIANCO
Dirigente Medico UOC Clinica Pediatrica
AOU Pol. "Rodolico - San Marco" P.O. "Rodolico" Catania

On. Ilenia MALAVASI
Componente XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e firmataria della proposta di legge "Disposizioni concernenti la tutela dei diritti e la piena cittadinanza delle persone affette da epilessia"

Dott.ssa Francesca MARCHESE
Consigliere LICE Sicilia-Calabria - Dirigente Medico UOC di NPIA
Ambulatorio di "Diagnosi e trattamento delle epilessie e delle cefalee"
ASP Palermo

Dott. Carlo Alberto MARIANI
Medico Specialista Ambulatoriale Neurologo ASP Palermo
Presidente nazionale AINAT
(Associazione Italiana Neurologi Ambulatoriali Territoriali)

Dott. Sebastiano POLLINA ADDARIO
Dirigente Servizio 9 - Sorveglianza ed epidemiologia valutativa
Assessorato della Salute Regione Siciliana

Prof. Angelo QUARTARONE
Direttore Scientifico Centro Neurolesi "Bonino Pylejo"
IRCCS Messina

Dott. Antonino RANDAZZO
Responsabile Ufficio Stampa ASP Palermo

Dott. Salvatore REQUIREZ
Dirigente Generale - Dipartimento per le Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico - Assessorato della Salute Regione Siciliana

Dott. Giorgio Giulio SANTONOCITO
Direttore Generale AOUP "G. Martino" Messina

Dott. Renato SCIFO
Segretario SINPIA regione Sicilia

Dott.ssa Giovanna SEGRETO
Dirigente Gen.le del dipartimento dell'istruzione, dell'Univ. e del diritto allo studio
Ass.to Istruzione e della Formazione Professionale Regione Siciliana

Dott.ssa Maria SPANÒ
Responsabile del "Centro Regionale dell'Epilessia"
presso la U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile - AOU Policlinico Messina

Dott. Luigi SPICOLA
Segretario Nazionale SIMG - Medico di Medicina Generale - ASP Palermo

Dott.ssa Carmela TATA
Garante per la disabilità Regione Siciliana

Dott. Andrea TOMASINI
Vice Presidente Nazionale AIE (Associazione Italiana Epilessia)
Membro Community Council IBE (International Bureau Epilepsy)

On. Dott. Girolamo TURANO
Ass.re Istruzione e della Formazione Professionale Regione Siciliana

Dott.ssa Lidia URSO
Responsabile Centro LICE - Centro Medico I livello Dedicato età adulta
U.O.C. di Neurologia e Stroke Unit - P.O. S. Antonio Abate di Trapani

On. Dott. Gaspare VITRANO
Presidente III Commissione Attività Produttive ARS

Dott. Mario ZAPPIA
Direttore Generale - ASP Enna

Dott.ssa Leila ZUMMO
Responsabile Centro Epilessia LICE
ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli - Palermo

ISCRIZIONI

- **La partecipazione al convegno è gratuita**
- L'iscrizione è obbligatoria da effettuare via web al seguente indirizzo: **www.sineos.it/epipalermo** o presso la segreteria all'ingresso della sede ARS (in quest'ultimo caso non si garantisce la disponibilità d'accesso se raggiunto il limite di 100 partecipanti già iscritti online)

INGRESSO

- Per l'ingresso dei partecipanti è richiesto un abbigliamento consono (per gli uomini: obbligo di giacca e cravatta)
- Ingresso: Piazza Parlamento, 1

con il contributo non condizionante di

MENARINI group

Progetto ed organizzazione

SINEOS healthcare solutions

Siracusa - Milano
eventi@sineos.it - www.sineos.it

imr consulting
IMR srl

Non farti cogliere di sorpresa

Epilessia

Impatto sociale e qualità della vita

Responsabile scientifico
Dott. Maurizio Elia

Segreteria Scientifica
Dott. Domenico Alfonzo
Dott. Gaetano Buccheri
Dott. Marco Fiorella

Ottobre 2024
22
MARTEDÌ

PALERMO
Piazza Parlamento, 1
Sala Mattarella ARS

Coordinamento a cura della giornalista
Dott.ssa Francesca Bertè

con il patrocinio di

ARS
Regione Siciliana Assessorato della Salute
Regione Siciliana Assessorato della Famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro
Regione Siciliana Assessorato dell'Istruzione e della Formazione Professionale
Regione Siciliana Assessorato Turismo, Sport, Spettacolo
AIE Associazione Italiana Epilessia
SINPIA Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
AINAT Ass. Italiana Neurologi Ambulatoriali Territoriali

RAZIONALE

Un grande epilettologo americano, William Gordon Lennox, ha scritto: Il soggetto con Epilessia soffre più che per la sua malattia per tutto ciò che essa comporta, soprattutto a livello sociale. Questa affermazione, nonostante i tanti anni trascorsi, purtroppo rimane valida. L'epilessia è una delle patologie neurologiche croniche più diffuse, tanto da essere riconosciuta, già dal 1965, come malattia sociale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). fatto che l'epilessia solo nell'ultimo Piano Nazionale delle Cronicità (PNC) di quest'anno faccia parte delle malittie croniche, testimonia quanto la patologia sia poco conosciuta anche a livello istituzionale e, per questo, spesso ignorata. La mancanza di conoscenza ostacola, anche da parte delle Istituzioni regionali, l'assegnazione di risorse adeguate e la necessità di programmazione specifica per affrontare il peso dell'epilessia. L'obiettivo è quello di migliorare i livelli di conoscenza sull'epilessia in tutti i settori della società che mettano al centro la persona coinvolta.

L'epilessia, in Sicilia, coinvolge circa 50.000 persone. Le famiglie sono sole di fronte ad una malattia, spesso devastante che causa episodi imprevedibili e pericolosi. Oltre a rendere difficile una vita sociale, scolastica e lavorativa soddisfacente. Il convegno, nel confronto con tutti gli esperti dei vari ambiti della Società, desidera fissare gli elementi operativi per ridurre l'impatto della malattia, migliorare la qualità della vita delle Persone con Epilessia attraverso la prevenzione, i percorsi di cura e una governance di valore umano.

La conoscenza della patologia è un presupposto fondamentale della lotta allo stigma. E' possibile incrementare e definire con una mappatura certificata i centri per il trattamento delle epilessie in Sicilia? Come si può assicurare la presa in carico multidisciplinare della Persona con epilessia? Come possono la Formazione, lo Sport e le Politiche Sociali azzerare il livello di discriminazione della malattia? Quali attività integrative a vari livelli nelle scuole, negli spazi dedicati allo sport e negli ambienti lavorativi possono consentire una buona inclusione? Il Piano d'Azione Globale Intersettoriale decennale per l'EPILESSIA e gli altri Disturbi Neurologici, varato nel maggio 2022 dall'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, impone agli Stati membri il raggiungimento - entro il 2031- di alcuni obiettivi globali, tra cui l'aggiornamento delle politiche nazionali esistenti sui disturbi neurologici, l'inclusione dei disturbi neurologici nei sistemi di assistenza sanitaria universale e la copertura dei servizi per le Persone con Epilessia del 50% in più rispetto all'attuale e lo sviluppo di un'idonea legislazione al fine di promuovere e proteggere i diritti umani delle Persone con Epilessia.

La discriminazione sociale, tuttora esistente, spesso spinge i pazienti e le loro famiglie a vivere l'Epilessia con disagio e vergogna, e quindi a nasconderla. Il convegno evidenzierà eccellenze e criticità per contribuire positivamente a definire un percorso integrativo tra le persone coinvolte, i loro familiari e la Società.

PROGRAMMA

08,30 **Registrazione e Accoglienza Partecipanti**

09,00 ***EPIllole informative***

09,30 **Saluti Istituzionali**
R. Schifani - Presidente della Regione Siciliana
G. Galvagno - Presidente ARS
G. Volo - Assessore della Salute Regione Siciliana

Introduzione al convegno
M. Elia

10,00 **Sessione generale**
Panoramica socio-sanitaria: dati epidemiologici e impatto sociale
Moderatore: *S. Pollina Addario*
Partecipano: *G. Corsello - M.L. Di Liberti - A. Labate I. Malavasi - F. Marchese*
Stabiliamo un contatto *"Non farti cogliere di sorpresa!"* uno spot per educare all'inclusione
Cerimonia di avvio campagna di sensibilizzazione

10,40 **EpiFocus 1**
Accesso alle cure: percorsi organizzativi e sostenibilità, transition e presa in carico, centri di riferimento
Facilitatore: *M. Elia*
Partecipano: *M. Giustolisi - F. La Placa - M. Spanò L. Urso - L. Zummo*

11,20 **EpiFocus 2**
Con-Vivere con L'Epilessia: qualità di vita tra pregiudizi, stigma e discriminazione
Facilitatore: *G. Segreto*
Partecipano: N. Albano - E. Amata - *L. Giuliano* A. Quartarone - *R. Scifo* - G. Turano

12,00 **EpiFocus 3**
Informare e Comunicare: la conoscenza per sconfiggere il pregiudizio e creare più *inclusione*
Facilitatore: *A. Randazzo*
Partecipano: A. Anicito - *S. Cottone* - *C. Mariani L. Spicola*

12,30 ***Coffee Break***

13,00 **TAVOLA ROTONDA**
(Verso un'agenda condivisa)

"PER NON LASCIARCI SORPRENDERE, L'IMPEGNO DELLA REGIONE SICILIA"

Coordinatore: *F. Bertè*
Partecipano:

- *S. Amato*
- *A. Caranna*
- *G. Cuccì*
- *M. Elia*
- *S. Iacolino*
- *G. Laccoto*
- *R. Lagalla*
- *M.L. Lanza*
- *M. Lo Bianco*
- *S. Requirez*
- *G. Santonocito*
- *C. Tata*
- *A. Tomasini*
- *G. Vitrano*
- *M. Zappia*

Assumere iniziative per rispondere ai 50.000 cittadini siciliani, coinvolti dall'epilessia, e far emergere quelli che hanno paura di dichiarare la malattia perché "il marchio di esclusione pesa più della malattia"

14,30 **Chiusura Convegno**

FACULTY

On. Dott.ssa Nuccia ALBANO
Ass.re della Famiglia, delle Politiche Sociali e del lavoro Regione Siciliana

Avv. Domenico ALFONZO
Consulente Assessorato della Salute Regione Siciliana

On. Dott.ssa Elvira AMATA
Ass.re Istruzione e della Formazione Professionale Regione Siciliana

Prof. Salvatore AMATO
Presidente OMCeO Palermo

Dott. Antonino ANICITO
Referente Associazione Italiana Epilessia (AIE) - Sicilia

Dott.ssa Francesca BERTÈ
Addetta Stampa ARS

Dott. Gaetano BUCCHERI
Direttore UOC Assistenza Riabilitativa Territoriale - ASP Palermo

Dott. Arturo CARANNA
Direttore Generale IRCCS Oasi Maria SS. Troina(EN)

Prof. Giovanni CORSELLO
Ordinario di Pediatria UniPa

Dott. Salvatore COTTONE
Direttore UOC Neurologia
ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli - Palermo

Dott. Giuseppe CUCCÌ
Direttore Generale ASP Messina

Dott.ssa Maria Letizia DI LIBERTI
Dirigente Generale
Dip. della Famiglia e delle Politiche Sociali - Regione Siciliana

Dott. Maurizio ELIA
Presidente Comitato Scientifico LICE
Direttore UOC Neurologia e Neurofisiopatologia per l'Età Evolutiva
IRCCS Associazione Oasi Maria SS - Troina (EN)

Dott.ssa Loretta GIULIANO
Responsabile Centro LICE - Centro Medico II livello età adulta
AOU Policlinico "G. Rodolico San Marco" - Catania

Dott.ssa Martina GIUSTOLISI
Referente Associazione Italiana Epilessia (AIE) Sicilia

Dott. Salvatore IACOLINO
Dirigente Generale - Dipartimento per la pianificazione strategica
Assessorato della Salute Regione Siciliana

On. Dott. Giuseppe LACCOTO
Presidente VI Commissione Salute - Servizi Sociali e Sanitari ARS

Dott. Francesco Paolo LA PLACA
Dirigente Responsabile DPS Servizio 8
Programmazione Territoriale
Assessorato della Salute Regione Siciliana

Prof. Angelo LABATE
Professore Ordinario di Neurologia Università degli Studi di Messina
Direttore UOSD Neurofisiopatologia e Disordini del Movimento
Direttore Centro Regionale Epilessia
Coordinatore Nazionale GDS Epilessia della SIN

Prof. Roberto LAGALLA
Sindaco Città Metropolitana Palermo

Dott. Maurizio Letterio LANZA
Direttore Generale IRCCS Bonino Pulejo - Messina