

L'evento formativo è accreditato ECM
Provider ID 405
CREDITI ECM ...

SCANSIONA IL QR CODE PER ISCRIVERTI



Azienda Ospedaliero Universitaria
Policlinico "G. Rodolico - San Marco" – Catania

MALATTIE RARE:

IL PERCORSO DEL PAZIENTE

TRA RICERCA, ASSISTENZA E QUALITÀ DELLA VITA



Coorganizzatori

IRIS – Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare
PTEN Italia

A.D.A.S. APS Associazione per la Difesa dell'Ambiente e della Salute
GBS-CIDP Foundation International

UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Sezione di Palermo O.d.V.)
Associazione Italiana Glicogenosi

AIM – Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative
AIAF – Associazione Italiana Anderson-Fabry
ATOG Catania

AMAR – Associazione Malattie Autoimmune Rare ODV
Associazione Sclerosi Tuberosa APS

Gli Equilibristi HIBM APS

A.R.I.S. – Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani
A.I.S.L.A.

Associazione Sindrome di Marinesco-Sjögren – Gli amici di Matteo
CDG Italia APS

MIA Caltanissetta

AISMAL APS-ETS – Associazione Italiana Siringomiella e Arnold Chiari
A.Fa.D.O.C. APS

Acondroplasia Insieme per Crescere
Humanity

Associazione Lisclea ODV

Associazione A.N.CO.RA., Associazione Nazionale Malati con Disabilità Complesse e Rare
Associazione RespiRare APS

Responsabili Organizzativi

Avv. Maria Luisa Falcone Presidente

A.D.A.S. APS Associazione per la difesa dell'ambiente
e della salute

Dr.ssa Thea Giacobbe

Referente UOS Comunicazione Istituzionale e Umanizzazione
Policlinico "G. Rodolico-San Marco" – Catania

Dr.ssa Giuseppina Grasso

Direzione Sanitaria, Responsabile UOS Educazione alla Salute
AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" – Catania

Segreteria Organizzativa

Dr.ssa Teresa Boscarino

UOS Comunicazione Istituzionale e Umanizzazione
Policlinico "G. Rodolico-San Marco" – Catania

Dr.ssa Carmela Calaciura

UOS Educazione alla Salute

AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" – Catania

Provider

Dr. Angelo Gambera

Responsabile UO Formazione e Aggiornamento
AOU Policlinico "G. Rodolico - San Marco" Catania

Segreteria:

mail: ecm@ao-ve.it - Telefono: 0954794459

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

link iscrizione:

<https://formazione.csmct.it/EcmPA>

*Aula CAST edificio,8
P.O.G. Rodolico*

PROGRAMMA

Dott. Giorgio Giulio Santonocito

Direttore Generale

AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" Catania

Dott.ssa Cinzia Calderone

Coordinatrice

Rete Associazioni Siciliane Malattie Rare

Avv. Maria Grazia Romano

Presidente del Comitato Consultivo

AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" Catania

08:30 - 09:20 **SALUTI ISTITUZIONALI**

Moderatore: Dr. ssa Valeria Maglia

09:20 - 09:50 **Non solo diagnosi: reti, percorsi e alleanze nella gestione delle malattie rare in età pediatrica.**

Prof.ssa Agata Rita Maria Polizzi

09:50 - 10:20 **Malattie rare del polmone, dalla diagnosi alla terapia.**

Prof. Carlo Vancheri

10:20 - 10:50 **Percorso del paziente nel set up delle malattie rare.**

Dott. Roberto Lisi

10:50 - 11:20 **Gestione dei pazienti con malattie rare in oculistica.**

Prof. Antonio Longo

11:20 - 11:50 **Quando i dati diventano percorsi: l'esperienza dell'UOC di Clinica Pediatrica del Policlinico di Catania nelle malattie rare.**

Prof. Martino Ruggieri

11:50 - 13:30 **Tavola rotonda finale con le associazioni proponenti**

Dott. Giorgio Giulio Santonocito

Direttore Generale AOU Pol. "G. Rodolico-San Marco"

Avv. Maria Luisa Falcone Presidente

A.D.A.S. APS Associazione per la difesa dell'ambiente e della salute

13.30 - 14.30 **Conclusioni e chiusura**

Sintesi dei temi affrontati e spunti per sviluppi futuri

26 FEBBRAIO 2026

FACULTY

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dr. Antonio Lazzara - Direttore Sanitario

AOU Policlinico "G. Rodolico-San Marco" Catania

RELATORI

Prof.ssa Agata Rita Maria Polizzi - Professore Associato di Pediatria - Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale UNICT- UOC Clinica Pediatrica,
AOU Policlinico "G. Rodolico-S. Marco" PO G. Rodolico, Catania

Prof. Carlo Vancheri - Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Respiratorio - UNICT
Direttore UOC Pneumologia
AOU Policlinico "G. Rodolico-S. Marco" PO G. Rodolico, Catania

Dott. Roberto Lisi - Responsabile UOD Talassemia
ARNAS Garibaldi Catania

Prof. Antonio Longo - Professore Ordinario di Malattie apparato visivo UNICT - UOC Clinica Oculistica,
AOU Policlinico "G. Rodolico-S. Marco" PO G. Rodolico, Catania

Prof. Martino Ruggieri - Professore Ordinario di Pediatria Generale e Specialistica - UNICT - Direttore UOC Clinica Pediatrica
AOU Policlinico "G. Rodolico-S. Marco" - Catania

MODERATORE

Dr.ssa Valeria Maglia - Giornalista Medico Scientifico

Questionario Valutativo ECM online

<https://formazione.csmct.it/EcmPA>



con il patrocinio di



Comune di Catania