

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

SCANSIONA IL QR CODE PER ISCRIVERTI



con il patrocinio di



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.SLA

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

AISMAL APS-ETS – Associazione Italiana Siringomieli 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



Azienda Ospedaliero Universitaria

Policlinico "G. Rodolico-San Marco" – Catania

**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](mailto:ecm@ao-ve.it) Telefono: 0954794459

**MODALITÀ DI ISCRIZIONE**

link iscrizione:

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

**MALATTIE RARE: IL  
PERCORSO DEL PAZIENTE  
TRA RICERCA, ASSISTENZA  
E QUALITÀ DELLA VITA**

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

**26 FEBBRAIO 2026**

# PRESENTAZIONE

L'Evento, promosso dalle Associazioni di tutela dei pazienti in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, nasce per avviare e consolidare un percorso di conoscenza e collaborazione strutturata con l'Azienda, favorendo un'informazione chiara e un dialogo continuo tra professionisti sanitari, pazienti e caregiver. Attraverso contributi multidisciplinari e momenti di confronto su reti assistenziali e percorsi dedicati, l'incontro intende valorizzare l'integrazione tra ricerca e assistenza, rafforzare l'alleanza medico-paziente e sostenere una presa in carico più coordinata e appropriata. L'obiettivo è contribuire a una maggiore continuità di cura tra ospedale e territorio e a un miglioramento concreto della qualità della vita delle persone con malattie rare e delle loro famiglie.

**Questionario Valutativo ECM online**

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



# PROGRAMMA

08:30 - 09:20 **Saluti istituzionali:**

**Dott. Giorgio Giulio Santonocito**

*Direttore Generale*

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

Moderatore: *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*

# 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*

*Pediatria, 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*