



RARE DISEASE DAY®
GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

IRCCS San Raffaele

Id. Provider 1449



MALATTIE RARE E TERAPIE DI PRECISIONE: QUALI PROSPETTIVE PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO?

23 febbraio 2024

CORSO ECM RESIDENZIALE
Sala Convegni - IRCCS SAN RAFFAELE
Via di Val Cannuta, 247 - 00166 Roma

In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie rare**, che si celebra ogni anno nel mese di febbraio, le **Associazioni AS.MA.RA. e COLMARE (Coordinamento Lazio Malattie Rare)** in collaborazione con l'**IRCCS San Raffaele** di Roma, organizzano questo convegno al fine di raccogliere le esperienze dei professionisti sulla diagnosi eziologica e terapie di precisione le quali potranno essere utili a familiari e ai caregivers affinché migliori la qualità di vita dei pazienti con Disturbi dello Spettro Autistico.

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Dott.ssa Amalia Allocca, Direttrice Sanitaria dell'IRCCS San Raffaele; Responsabile dell'Area di Ricerca Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari e Direttore medico aziendale Gruppo San Raffaele SPA

Prof. Federico Vigeveno, Responsabile del Dipartimento delle Disabilità dell'età evolutiva del Gruppo San Raffaele

9:00

REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

9:15 - 9:30

SALUTI ISTITUZIONALI

- AVV. FRANCESCO ROCCA, PRESIDENTE REGIONE LAZIO
- ON. MASSIMILIANO MASELLI, ASSESSORE SERVIZI SOCIALI, DISABILITÀ, TERZO SETTORE, SERVIZI ALLA PERSONA REGIONE LAZIO
- ON. LUCIANO CIOCCHETTI, VICE PRESIDENTE DELLA XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
- ON. MARIA ELENA BOSCHI -INTERGRUPPO PARLAMENTARE PER LE MALATTIE RARE
- ON. ROBERTA ANGELILLI, VICE PRESIDENTE DELLA REGIONE LAZIO
- ON. RODOLFO LENA, VICE PRESIDENTE COMMISSIONE SANITÀ REGIONE LAZIO
- DOTT. ANGELO DEIANA, PRESIDENTE CONFASSOCIAZIONI
- DOTT.SSA ANNALISA MANDORINO, PRESIDENTE CITTADINANZATTIVA
- DOTT. FRANCESCA DANESE, PORTAVOCE LAZIO TERZO SETTORE

9:30 - 10:00

APERTURA DEI LAVORI E INTRODUZIONE OBIETTIVI DEL CORSO

- PROF. FEDERICO VIGEVANO
- DOTT.SSA AMALIA ALLOCCA
- DOTT.SSA MARIA PIA SOZIO, PRESIDENTE AS.MA.RA ONLUS MALATTIE RARE
- CAV. CARLO ROSSETTI, PRESIDENTE COLMARE (COORDINAMENTO LAZIO MALATTIE RARE)

10:00 - 10:30

UP TO DATE SULLA DIAGNOSI NELLE MALATTIE RARE

- PROF.SSA ENZA MARIA VALENTE

10:30 - 11:15

I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: ETIOLOGIA E PATOGENESI

- PROF. LUIGI MAZZONE

11:15 - 11:50

EPILESSIA E DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO

- PROF. FEDERICO VIGEVANO

11:50 - 12:00

PAUSA

12:00 - 12:45

FARMACI INNOVATIVI O IN FASE SPERIMENTALE

- DOTT.SSA FEDERICA CUPPONE (IN ATTESA DI CONFERMA)

12:45 - 13:45

UNMET NEEDS NELLE MALATTIE RARE

- DOTT.SSA AMALIA ALLOCCA
- DOTT.SSA MARIA FRANCA MULAS

13:45 - 14:00

CONCLUSIONI LAVORI

- PROF. FEDERICO VIGEVANO
- DOTT.SSA AMALIA ALLOCCA

14:00

CONSEGNA QUESTIONARIO DI VERIFICA APPRENDIMENTO ECM

CON IL PATROCINIO DI



ROMA





MALATTIE RARE E TERAPIE DI PRECISIONE: QUALI PROSPETTIVE PER I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO?

ECM

Codice ECM: 1449-408998 Ed. 1

Ore Formative: 4

Crediti ECM attribuiti: 4

Obiettivo Formativo:

(18 - CONTENUTI TECNICO-PROFESSIONALI (CONOSCENZE E COMPETENZE) SPECIFICI DI CIASCUNA PROFESSIONE, DI CIASCUNA SPECIALIZZAZIONE E DI CIASCUNA ATTIVITÀ ULTRASPECIALISTICA, IVI INCLUSE LE MALATTIE RARE E LA MEDICINA DI GENERE

Figura professionale accreditata ECM:

- **MEDICO-CHIRURGO:** PEDIATRIA; CARDIOLOGIA; EMATOLOGIA; ENDOCRINOLOGIA; MEDICINA GENERALE (MEDICI DI FAMIGLIA) GENETICA MEDICA; GASTROENTEROLOGIA; GERIATRIA; MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO; MALATTIE INFETTIVE; MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE; MEDICINA INTERNA; NEUROLOGIA; ONCOLOGIA; CARDIOCHIRURGIA; CHIRURGIA GENERALE; NEUROCHIRURGIA; OTORINOLARINGOIATRIA; ANATOMIA PATOLOGICA; NEONATOLOGIA; NEUROPSICHIATRIA INFANTILE; BIOCHIMICA CLINICA; MICROBIOLOGIA E VIROLOGIA; NEUROFISIOPATOLOGIA; NEURORADIOLOGIA; IGIENE, EPIDEMIOLOGIA E SANITÀ PUBBLICA; MEDICINA DEL LAVORO E SICUREZZA DEGLI AMBIENTI DI LAVORO; CHIRURGIA PEDIATRICA; PEDIATRIA (PEDIATRI DI LIBERA SCELTA); PSICHIATRIA; GINECOLOGIA E OSTETRICIA
- **INFERMIERE**
- **INFERMIERE PEDIATRICO**
- **PSICOLOGO**
- **EDUCATORE PROFESSIONALE**
- **FISIOTERAPISTA**
- **LOGOPEDISTA**
- **TECNICO DELLA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA**
- **TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA**
- **TERAPISTA OCCUPAZIONALE**

L'iscrizione è gratuita e obbligatoria.

Chiusura iscrizioni 22 febbraio 2024.

Accedere alla piattaforma al seguente link [Formazione ECM IRCCS SAN RAFFAELE](#) inserendo le proprie credenziali nella finestra di Login. Se non ancora registrato, nella sezione [Come iscriversi a un corso è descritta la procedura di verifica account](#), se già presente, o la procedura di [Creazione account](#).

Successivamente effettuare iscrizione al Corso al seguente [link](#):

Corso: [Malattie Rare e Terapie di precisione: quali prospettive per i Disturbi dello Spettro Autistico?23 Febbraio](#)

Numero massimo partecipanti: 100

FACULTY

Enza Maria Valente: Responsabile, Sezione Specializzata di Genetica Molecolare e Citogenetica IRCCS Fondazione Mondino - Pavia

Luigi Mazzone : Direttore della Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e della U.O.S.D. di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Tor Vergata

Amalia Allocca: Direttrice Sanitaria dell'IRCCS San Raffaele; Responsabile dell'Area di Ricerca Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari e Direttore medico aziendale- Gruppo San Raffaele SPA

Federico Vigevano : Responsabile del Dipartimento delle Disabilità dell'età evolutiva del Gruppo San Raffaele

Maria Franca Mulas: Medico di Direzione generale - Dirigente Medico- ASL ROMA 4 - Fondazione Policlinico Tor Vergata.

Federica Cuppone: Dirigente Medico - Area Pre Autorizzazione- Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA (IN ATTESA DI CONFERMA)

UFFICIO FORMAZIONE

- 06 5225 3774
- ufficio.formazione@sanraffaele.it
- [Orario: 09:00 alle 1700](#)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

IRCCS San Raffaele Roma

IRCCS San Raffaele