



**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

- SEN. LICIA RONZULLI, VICE PRESIDENTE SENATO
- 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.SSA FRANCESCA DANESE, PORTAVOCE LAZIO TERZO SETTORE
- DOTT. PIER LUIGI BARTOLETTI, SEGRETARIO FIMMG

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 TIZIANA CORSETTI

12:45 - 13:45

### UNMET NEEDS NELLE MALATTIE RARE

- DOTT.SSA AMALIA ALLOCCA
- DOTT.SSA MARIA FRANCA MULAS
- TESTIMONIANZA DI FABIANA NOVELLI: VICE PRESIDENTE ASSOCIAZIONE SCN2A ITALIA FAMIGLIE IN RETE

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



Senato della Repubblica



Patrocino della Camera dei deputati



REGIONE LAZIO

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 Vigevaro :** 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

**Tiziana Corsetti:** Responsabile U.O.C. Farmacia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

## UFFICIO FORMAZIONE

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

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

IRCCS San Raffaele Roma

# IRCCS San Raffaele