



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
- DOTT. ANGELO DEIANA, PRESIDENTE DI CONFASSOCIAZIONI
- DOTT.SSA ANNALISA MANDORINO, PRESIDENTE DI CITTADINANZATTIVA
- DOTT. FRANCESCA DANESE, PORTAVOCE LAZIO TERZO SETTORE
- ON. MASSIMILIANO MASELLI, ASSESSORE ALLE POLITICHE SOCIALI DELLA REGIONE LAZIO

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



Patrocino della
Camera dei deputati



REGIONE
LAZIO

ROMA



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

OMAR
Osservatorio Malattie Rare



FORUM E.T.S.
CULTURA PACE VITA



CONFASSOCIAZIONI
Coordinamento Associazioni Malattie Rare

Forum Terzo Settore
LAZIO



WWW.SANRAFFAELE.IT