

CON IL PATROCINIO DELL'OMCEO DI ROMA

**LA RETE DELLE MALATTIE RARE: ESPERIENZE A CONFRONTO**

24 febbraio 2022 || 9:00 - 14:00

Sala convegni, IRCCS San Raffaele - Via di Val Cannuta, 247 - Roma

In diretta streaming su Zoom: [https://bit.ly/ZOOM\\_LARETEDELLEMALATTIERARE](https://bit.ly/ZOOM_LARETEDELLEMALATTIERARE)**PROGRAMMA****PRESENTAZIONE**

9:00 - 9:30

**INTRODUZIONE**

Enrico Garaci e Amalia Allocca

**SALUTI ISTITUZIONALI**

- On. Alessio D'Amato - Assessore alla Sanità Regione Lazio
- Dott. Daniele Leodori - Vicepresidente Regione Lazio
- On. Rodolfo Lena - Presidente VII Commissione - Sanità, politiche sociali, integrazione sociosanitaria, welfare
- Sen. Paola Binetti - Coordinatore dell'Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare
- On. Luisa Regimenti - Europarlamentare del Parlamento Europeo
- Dott.ssa Valentina Grimaldi - PLS, Consigliere Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Roma
- Dott.ssa Francesca Milito - Direttore Generale, ASL Roma 3
- Dott.ssa Daniela Sgroi - Direttore sanitario, ASL Roma 3
- On. Fabiola Bologna - Componente della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati

**I SESSIONE**

Moderatore: Livia Azzariti - medico e giornalista

09:30

**La situazione delle malattie rare in Italia**

Relatore: Domenica Taruscio

09:45

**Il primo approccio tra diagnosi-informazione-riabilitazione**

Relatore: Claudia Condoluci

10:00

**Le malattie rare, dal sospetto alla diagnosi**

Relatore: Marina Macchiaiolo

10:15

**Le malattie rare e i disturbi del neurosviluppo**

Relatore: Paolo Mariotti

10:30

**Il Bambino con malattia rara e il suo pediatra**

Relatore: Teresa Rongai

10:45

**Coffee Break****II SESSIONE**

Moderatore: Livia Azzariti - medico e giornalista

11:15

**Il coordinamento delle ASL**

Relatore: Enrico Nonnis

11:30

**La presa in carico**

Relatore: Antonella Piciullo

11:45

**La transizione alle cure dell'adulto per le persone con malattie rare**

Relatore: Angelo Carfi

12:00

**La Sindrome di Prader-Willi come modello di intervento multidisciplinare**

Relatore: Antonino Crinò

12:15

**In prima persona**

Relatore: Marcella Cardinale

**TAVOLA ROTONDA**

Moderatore: Massimo Fini - Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele

12:30 - 14:00

- AS.MA.RA - Associazione Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" Onlus
- AIViPS - Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus
- AISA - Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche
- ANPTT - Associazione Nazionale Porpora Trombolitica Trombocitopenica Onlus
- UNITAS - Unitas Associazione ciechi e ipovedenti della Svizzera italiana
- ACMT - Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth
- AMARAM - Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia
- Associazione Prader Willi
- Associazione WAYS

**CONCLUSIONI**

Enrico Garaci e Amalia Allocca

**RELATORI**

- Prof. Enrico Garaci - Presidente del Comitato Tecnico Scientifico, IRCCS San Raffaele
- Dott.ssa Amalia Allocca - Coordinatore delle Direzioni Sanitarie, IRCCS San Raffaele
- Dott.ssa Domenica Taruscio - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
- Dr.ssa Teresa Rongai, PLS e Segretario Federazione Italiana Medici Pediatri Lazio
- Dott. Angelo Carfi - Geriatra, Centro di Medicina dell'Invecchiamento, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS
- Marcella Cardinale - Studentessa universitaria con diagnosi di malattia rara
- Dr.ssa Claudia Condoluci - Pediatra, Riabilitazione Pediatrica e delle Disabilità dello Sviluppo, IRCCS San Raffaele
- Dr. Antonino Crinò - Endocrinologo e Diabetologo - Pediatra IRCCS San Raffaele - Centro Malattie Rare, Fondazione Policlinico Gemelli
- Dr. Paolo Mariotti - Neurologo, NPI - Consulente Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS
- Dr. Enrico Nonnis - NPI, Direttore UOC TSMREE ASL Roma 3
- Dr.ssa Antonella Piciullo - Neuropsichiatra Infantile, Psicoterapeuta, Medico Responsabile Età Evolutiva, San Raffaele Viterbo e Centro di Riabilitazione San Raffaele
- Dott.ssa Macchiaiolo - Pediatra della Unità Operativa Complessa Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale Bambino Gesù di Roma - Specializzata in Malattie Rare non Diagnosticate e Responsabile dell'ambulatorio Malattie rare non Diagnosticate