

Autismo e malattie rare: un focus all'IRCCS San Raffaele il 23 febbraio

16 Febbraio 2024



**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

L'IRCCS San Raffaele, il 23 febbraio, a pochi giorni dalla XVI Giornata Mondiale delle Malattie Rare (Rare Disease Day) che si celebra nel giorno più raro dell'anno, il 29 febbraio, ospita il corso "Malattie rare e terapie di precisione: quali prospettive per i disturbi dello spettro autistico?".

Ad aprire i lavori della giornata promossa dalle associazioni di settore AS.MA.RA ONLUS e CoLMaRe (Coordinamento Lazio Malattie Rare) sarà l'Avv. Francesco Rocca, Presidente della Regione Lazio, a cui seguiranno i saluti di diverse cariche politiche e istituzionali a testimonianza del forte impatto sociale della tematica trattata. L'obiettivo di fatto è spronare tutti gli attori coinvolti a coalizzare le forze e gli sforzi per ottimizzare il sistema e garantire ai pazienti ed alle famiglie una presa in carico che assicuri diagnosi precoce, terapie appropriate, percorsi strutturati, integrazione socio-sanitaria, collegamenti fra centri di specializzazione e territorio, ricerca e sperimentazioni.

L'evento, che si terrà dalle ore 9:00 alle 14:00 presso la sala convegni dell'istituto romano, vuole richiamare l'attenzione sui bisogni di una comunità che conta oltre 300 milioni di persone nel mondo. Secondo l'Istituto superiore di sanità (Iss) in Italia le persone con malattia rara sono oltre 2 milioni: nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica e fra questi un bambino su 77 presenta un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi che sono 4,4 volte in più rispetto alle femmine. Numeri importanti che impongono, appunto, una riflessione congiunta.

Di diagnosi, cause e terapie si parlerà nel corso dei lavori coordinati dai Responsabili Scientifici del corso la Dott.ssa Amalia Allocca, Coordinatrice delle Direzioni Sanitarie del Gruppo, e il Prof. Federico Vigevano, Direttore del Dipartimento delle patologie dell'età evolutiva del Gruppo San Raffaele.

Un faro acceso anche su tutte le possibili evoluzioni normative con il patrocinio del Senato della Repubblica, della Camera dei Deputati, della Regione Lazio, di Roma Capitale, Federazione Italiana di Medici di Medicina Generale, della Federazione Italiana Medici Pediatri – FIMP, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, OMaR Osservatorio Malattie Rare, Alleanza Malattie Rare – AMR, Cittadinanza Attiva, Forum Cultura Pace Vita, Confassociazioni e Forum Terzo Settore Lazio.

QUI PER CONSULTARE IL PROGRAMMA

ISCRIZIONI

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

PER INFO CONTATTARE L'UFFICIO FORMAZIONE:

- 06 5225 3774 (09:00 – 17:00)
- ufficio.formazione@sanraffaele.it