



IL BURDEN DELLE MALATTIE NEUROLOGICHE RARE: DALLA DIAGNOSI GENETICA ALLA TRANSIZIONE



25 febbraio 2025

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

In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** l'**IRCCS San Raffaele di Roma**, in collaborazione con l'associazione **As.Ma.Ra** e la **Federazione Colmare**, organizza questo evento per mettere in evidenza l'impegno delle strutture sanitarie e delle famiglie nella gestione delle patologie neurologiche rare, con focus in particolare sulla complessità della diagnosi e sulla transizione dall'età pediatrica a quella adulta. Il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta comporta una serie complessa di transizioni, alcune proprie della persona e della sua famiglia, altre dell'evolversi della malattia e della trasformazione dei bisogni del paziente, che richiedono specifiche competenze assistenziali e professionali. Al convegno partecipano professionisti esperti del settore e rappresentanti delle associazioni dei genitori nell'ottica di risolvere questo importante problema che coinvolge i pazienti, le famiglie e le strutture assistenziali.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

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

8:45

REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

9:00

PRESENTAZIONE DEL CORSO:

- PROF. MASSIMO FINI - DOTT.SSA AMALIA ALLOCCA - PROF. ENRICO GARACI

SALUTO AUTORITÀ

- SEN. LICIA RONZULLI* - VICE PRESIDENTE DEL SENATO DELLA REPUBBLICA
- ON. LUCIANO CIOCCHETTI - VICE PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
- ON. MARCELLO GEMMATO - SOTTOSEGRETARIO ALLA SALUTE CONDELEGA PER LE MALATTIE RARE
- AVV. FRANCESCO ROCCA* - PRESIDENTE DELLA REGIONE LAZIO
- ASS. ROBERTA ANGELILLI - VICE PRESIDENTE DELLA REGIONE LAZIO E ASSESSORE SVILUPPO ECONOMICO, COMMERCIO, ARTIGIANATO, INDUSTRIA, INTERNAZIONALIZZAZIONE
- ASS. MASSIMILIANO MASELLI - ASSESSORE SERVIZI SOCIALI, DISABILITÀ, TERZO SETTORE, SERVIZI ALLA PERSONA
- ASS. LUISA REGIMENTI - ASSESSORE PERSONALE, POLIZIA LOCALE, ENTI LOCALI, SICUREZZA URBANA, UNIVERSITÀ (INVITATO)
- CONS. RODOLFO LENA - VICE PRESIDENTE COMMISSIONE SANITÀ REGIONE LAZIO
- DOTT.SSA DOMENICA TARUSCIO - GIÀ DIRETTRICE DEL CNMR - CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE DELL'ISS - ISTITUTO SUPERIORE SANITÀ - PRESIDENTE KOS - CENTRO STUDI SCIENZA, ARTE, SOCIETÀ
- DOTT. FABIO VALENTE - VICE SEGRETARIO VICARIO FIMMG ROMA
- DOTT.SSA TERESA RONGAI - SEGRETARIO FIMP ROMA E LAZIO
- DOTT.SSA MONICA MORICONI - FUNZIONARIA REGIONE LAZIO, DELEGATA DEL SINDACO PER LA ASL ROMA 1
- DOTT.SSA MARINELLA D'INNOCENZO - GIÀ DIRETTRICE GENERALE ASL DI RIETI, DELEGATA DEL SINDACO DI ROMA PER LA ASL ROMA 2
- DOTT.SSA GIUSEPPINA MATURANI - GIÀ SENATRICE DELLA REPUBBLICA, DELEGATA DEL SINDACO DI ROMA PER LA ASL ROMA 3
- DOTT.SSA FRANCESCA DANESE - PORTAVOCE FORUM TERZO SETTORE

SESSIONE I MODERATORI

- AMALIA ALLOCCA - VALENTINA GRIMALDI

10:00

LA DIAGNOSI GENETICA: RILEVANZA NELLA STRATEGIA SANITARIA

- CHIARA DE LUCA

10:30

CARATTERISTICHE DI UN CENTRO DI RIFERIMENTO

- LUIGI MAZZONE

11:00

RAPPORTO GENOTIPO/ FENOTIPO

- GIOVANNI B. DELL'ISOLA

11:30

LA TERAPIA DI PRECISIONE

- FEDERICO VIGEVANO

12:00

I PROGRAMMI DI TRANSIZIONE

- CARLO DI BONAVENTURA

SESSIONE II (NON ACCREDITATA ECM) MODERATORI

- MARIA PIA SOZIO

12:30 - 13:15

L'ESPERIENZA E LA TESTIMONIANZA DELLA TRANSIZIONE DELLE ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE

- KATIA SANTORO
- CARLO ROSSETTI
- GIORGIA TARTAGLIA
- ROSANNA BALDUCCI

13:15 - 13:30

CONCLUSIONI E FINE LAVORI

- AMALIA ALLOCCA

13:30

CONSEGNA QUESTIONARI ECM

CON IL PATROCINIO DI



Senato della Repubblica



Patrocinio della
Camera dei deputati



REGIONE
LAZIO





IL BURDEN DELLE MALATTIE NEUROLOGICHE RARE: DALLA DIAGNOSI GENETICA ALLA TRANSIZIONE



ECM

Codice ECM: 1449 443566 Ed. 1

Ore Formative: 3

Crediti ECM attribuiti: 3

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**
- **BIOLOGO**
- **PSICOLOGO:** PSICOLOGIA; PSICOTERAPIA
- **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 24 febbraio 2025

Iscrizione al Corso al seguente link: [Il Burden delle Malattie Neurologiche Rare 25 Febbraio 2025](#)

Numero massimo partecipanti: 70

FACULTY

Dott.ssa Amalia Allocca - Direttore Sanitario IRCCS San Raffaele Roma ;Responsabile dell'Area Ricerca Organizzazione e Gestione dei Servizi Sanitari e Direttore medico-aziendale -Gruppo San Raffaele SPA

Prof. Enrico Garaci - Presidente del Comitato tecnico-scientifico IRCCS San Raffaele

Prof. Massimo Fini, Direttore Scientifico dell'IRCCS San Raffaele

Dott.ssa Valentina Grimaldi - pediatra-psicoterapeuta e consigliera dell'Ordine dei Medici-chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Roma (Omceo Roma)

Dott.ssa Chiara De Luca - Genetica Umana - Università degli Studi de L'Aquila

Dott. Giovanni Dell'Isola - Pediatra IRCCS San Raffaele

Dott. Carlo Di Bonaventura - Dirigente Medico- Dipartimento di Neuroscienze e salute mentale. Neurologia e Psichiatria del Policlinico Umberto I

Prof. 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

Prof. Federico Vigevano - Responsabile del Dipartimento Disabilità età evolutiva del Gruppo San Raffaele

Dott.ssa Maria Pia Sozio - Presidente di As.Ma.Ra Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" e Presidente della Federazione Colmare -Coordinamento Lazio Malattie Rare

Rappresentanti Associazioni Malattie Rare

Rosanna Balducci - Associazione AST Sclerosi Tuberosa

Katia Santoro- Presidente Associazione Famiglie LGS Italia (Sindrome di Lennox-Gastaut)

Carlo Rossetti - Presidente Associazione Aisa (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche)

Giorgia Tartaglia - Vice Presidente Federazione Colmare

UFFICIO FORMAZIONE

- 06 5225 3774
- ufficio.formazione@sanraffaele.it
- Orario: 09:00 alle 1700

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

IRCCS San Raffaele Roma

IRCCS San Raffaele