



## Corso

### Metodi e strumenti per la costruzione e la gestione di Registri delle malformazioni congenite ed integrazione con altri flussi informativi

6 - 7 Ottobre 2005

Organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità

in collaborazione con:  
Registri delle malformazioni congenite della Toscana (RTDC), Emilia Romagna (IMER), Lombardia (RLMC), Nord-Est Italia (NEI), Campania (RCDC), Sicilia (ISMAC)

#### Giovedì 6 Ottobre

- 08.30 Registrazione dei partecipanti  
09.00 Introduzione al Corso  
**D. Taruscio**

#### Cosa, come, perché registrare: potenzialità e limiti dei Registri

- 09.30 Registri delle malformazioni congenite: l'esperienza del Registro Toscano Difetti Congeniti  
**F. Bianchi**
- 10.00 Registri delle malformazioni congenite: l'esperienza del Registro Malformazioni Congenite Emilia Romagna (IMER)  
**E. Calzolari**
- 10.30 Registro Nazionale Malattie Rare e collaborazione con i Registri delle malformazioni congenite  
**D. Taruscio**
- 11.00 Intervallo
- 11.30 Registri malformazioni congenite: EUROCAT - l'esperienza a livello europeo  
**E. Garne**

#### Integrazione di flussi informativi

- 12.00 Integrazione con flussi informativi del settore materno-infantile (I parte)  
**M. Grandolfo**
- 12.30 Integrazione con flussi informativi del settore materno-infantile (II parte)  
**M. Loghi**
- 13.00 Discussione
- 13.30 Intervallo

- 14.30 Registro Malformazioni Congenite Nord-Est Italia (NEI): integrazione con la scheda di dimissione ospedaliera  
**R. Tenconi**
- 15.00 Registro Siciliano Malformazioni Congenite (ISMAC): integrazione con la diagnosi prenatale  
**S. Bianca**
- 15.30 Registro Malformazioni Congenite Emilia-Romagna (IMER): integrazione con la rete dei neonatologi  
**G. Cocchi**
- 16.00 Intervallo
- 16.30 Registro Campano dei Difetti Congeniti (RCDC) Campania: integrazione con la rete dei pediatri  
**G. Scarano**
- 17.00 Integrazione con la rete dei servizi di genetica  
**E. Calzolari**
- 17.30 Integrazione con il Registro Nazionale Malattie Rare  
**E. Agazio, P. Salerno**
- 18.00 Uso dei registri per studi di epidemiologia ambientale  
**F. Bianchi**
- 18.30 Conclusione della giornata

Venerdì 7 Ottobre

### Esercitazioni pratiche sulle tematiche discusse

- 09.00 Illustrazione e studio dei casi I
- 10.30 Intervallo
- 11.00 Illustrazione e studio dei casi II
- 12.30 Discussione
- 13.00 Questionario di valutazione per ECM
- 13.30 Conclusione dei lavori

### DOCENTI ED ESERCITATORI:

**Elvira Agazio, Paolo Salerno, Domenica Taruscio**  
Centro Nazionale Malattie Rare, Dipartimento di Biologia  
Cellulare e Neuroscienze,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Sebastiano Bianca**  
Registro Siciliano Malformazioni Congenite (ISMAAC) –  
Catania

**Fabrizio Bianchi**  
Registro Toscano Difetti Congeniti (RTDC) - Reparto  
Epidemiologia, IFC-CNR, Pisa

**Elisa Calzolari**  
Registro Malformazioni Congenite Emilia Romagna (IMER) -  
Università di Ferrara, Sezione di Genetica, Ferrara

**Guido Cocchi**  
Università degli Studi di Bologna. Istituto Clinico di Pediatria  
Preventiva e Neonatologia - Bologna

**Ester Garne**  
EUROCAT- European Registration of Congenital Anomalies

**Michele Grandolfo**  
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione  
della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Marzia Loghi**  
Istat - Servizio Sanità ed Assistenza – Roma

**Gioacchino Scarano**  
AORN Gaetano Rummo. U.O. Genetica Medica e Dipartimento  
Materno Infantile - Registro Campano Difetti Congeniti,  
Benevento

**Romano Tenconi**  
Registro Nord-Est Italia (NEI) - Università di Padova, Genetica  
Medica, Dipartimento di Pediatria, Padova

### INFORMAZIONI GENERALI

#### Sede

Aula "Bovet", Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - Roma

#### Obiettivi

Le malformazioni congenite rappresentano una delle cause principali di morte in età infantile. Inoltre, sono causa di disabilità per il soggetto colpito e comportano un elevato peso individuale, familiare e sociale. Il corso intende promuovere l'attività epidemiologica, realizzata attraverso i Registri dei Difetti Congeniti, presenti ad oggi solo in alcune Regioni italiane. La raccolta e l'elaborazione di dati epidemiologici permette sia la sorveglianza di questi eventi, che sono in parte suscettibili ad attività di prevenzione primaria, sia la definizione delle dimensioni del problema e di trends per l'impostazione e la realizzazione di attività di sanità pubblica.

#### Destinatari e modalità d'iscrizione

Pediatrati, neonatologi, ostetrici, ginecologi, epidemiologi ed operatori di sanità pubblica già coinvolti alla costruzione di un Registro per le Malformazioni Congenite o che lo saranno in futuro. E' previsto un numero massimo di 50 partecipanti (**iscrizione gratuita**), con priorità a operatori delle Regioni attualmente senza Registro delle malformazioni congenite.

#### Viaggio e soggiorno

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico dei partecipanti.

#### Attestato di partecipazione

Alla fine del Corso verrà rilasciato un attestato di partecipazione.

#### Accreditamento ECM

Il corso aderisce al programma Educazione Continua in Medicina

**Per ogni informazione inerente al Corso si prega di contattare la Segreteria Tecnica**

## CONTATTI

Direttore del Corso  
D. TARUSCIO  
E-mail: [taruscio@iss.it](mailto:taruscio@iss.it)

Segreteria Scientifica  
D. TARUSCIO  
F. BIANCHI  
E. CALZOLARI

Segreteria Tecnica  
D. IZZO  
G. VINCENTI  
Tel 06-4990 4017; 06- 4990 4018  
Fax 06-49904370  
E-mail: [malattierare@iss.it](mailto:malattierare@iss.it)



**DOMANDA DI ISCRIZIONE AL CORSO:**

**METODI E STRUMENTI PER LA COSTRUZIONE E LA GESTIONE DI REGISTRI DELLE MALFORMAZIONI CONGENITE E INTEGRAZIONE CON ALTRI FLUSSI INFORMATIVI  
Istituto Superiore di Sanità, 6 – 7 Ottobre 2005**

Istruzioni per la compilazione della domanda:

1. scrivere in maiuscolo
2. rispondere a tutte le domande
3. compilare una domanda specifica per ogni singolo corso per un massimo di 6 corsi

**LE DOMANDE INCOMPLETE NON POTRANNO ESSERE PRESE IN CONSIDERAZIONE**

**DATI ANAGRAFICI**

**Cognome:** .....

**Nome:** .....

**Luogo di nascita:** .....

**Data di nascita (gg/mm/anno):** ...../...../.....

**Genere:**     M     F                   **Titolo professionale:** .....

**Codice fiscale:** .....

**DATI DELL'ENTE DI APPARTENENZA**

Ente di appartenenza (si indichi la categoria del proprio Ente di appartenenza):  
.....

Nome (dell'Ente) (Inserire, per esteso, il nome completo dell'Ente di appartenenza)  
.....

Indirizzo (dell'Ente): .....

Città (dell'Ente): .....CAP (dell'Ente):.....

Regione (dell'Ente): .....

**DA UTILIZZARE PER LE SUCCESSIVE COMUNICAZIONI**

Telefono (pref./num.): ..... Telefono 2 (pref./num.):.....

Fax (pref./num.): .....

Posta elettronica: .....

**FORMAZIONE E POSIZIONE**

Titolo di studio (es. Laurea in Medicina): .....

Profilo Sanitario ECM:  
.....

Posizione nell'Ente (inquadramento): .....

Se "DI RUOLO" specificare un ruolo professionale: .....

**LE MIE PRECEDENTI ESPERIENZE ATTINENTI AL CORSO:**

.....  
.....  
.....

**I MIEI INCARICHI E/O ATTIVITA' SONO SEGUENTI**

.....  
.....  
.....

**IL CORSO MI SARA' UTILE PER I SEGUENTI MOTIVI**

.....  
.....  
.....

Ai sensi del D.LGS. 196/2003 sulla tutela dei dati personali si autorizza alla gestione dei dati d'archivio SI  NO   
NB: L'assenso al trattamento dei dati personale è obbligatorio ai fini del rilascio della attestazione della partecipazione.

**INFORMATIVA AI SENSI DEL D.LGS. 196/2003**

La informiamo che i dati raccolti verranno trattati e conservati secondo correttezza e utilizzati esclusivamente ai fini amministrativi concernenti il rapporto di collaborazione con questo Istituto di cui alla presente richiesta. Non saranno oggetto di comunicazione né di diffusione. In ogni momento ha facoltà di esercitare i diritti previsti dall'articolo 13 della predetta legge ed in particolare chiedere la correzione, integrazione o cancellazione degli stessi. Si informa inoltre che il titolare del trattamento è l'Istituto Superiore di Sanità.

**Inviare il Modulo compilato  
entro il 26 settembre 2005  
al fax: 06 - 4990 4370**

**Firma del richiedente**

**Direttore del Corso  
Dr.ssa Domenica Taruscio  
Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299  
01161 Roma  
[malattierare@iss.it](mailto:malattierare@iss.it)**

.....