

**Convegno nazionale
RETE NAZIONALE MALATTIE RARE:
IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALI**

Roma, 7 ottobre 2009

Organizzato da
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
Centro Nazionale Malattie Rare

Il Convegno "Rete Nazionale Malattie Rare: il Registro nazionale e i Registri regionali" è un'importante occasione per illustrare e discutere le numerose iniziative intraprese a livello centrale e regionale per realizzare il Registro nazionale e i Registri regionali dedicati alle malattie rare. Questa edizione propone una giornata di studio e di aggiornamento in cui, oltre alla presentazione di diversi modelli organizzativi dei Registri regionali, saranno approfondite tematiche d'interesse comune quali gli aspetti metodologici e di supporto alle analisi epidemiologico-statistiche delle malattie rare. La partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti contribuirà a focalizzare l'attenzione sulle ricadute pratiche delle azioni intraprese, soprattutto in termini di soddisfacimento di bisogni assistenziali.

8.00 Registrazione dei partecipanti

8.30 Somministrazione questionario ECM (pre-test)

9.00 Indirizzo di Benvenuto
E. Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

9.30 Saluto delle Autorità
F. Fazio
Vice Ministro del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Prima sessione
IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALI
Moderatori: **F. Palumbo, E. Garaci**

9.45 *Le attività del Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare*
N. Garuglieri, M. Romeri

10.00 *Attività intraprese dall'Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione della Rete Nazionale e del Registro nazionale malattie rare*
D. Taruscio

10.20 *Punti di forza e criticità nella realizzazione del Registro nazionale malattie rare*
D. Pierannunzio, G. Ferrari

10.40 Intervallo

PRESENTAZIONE DI ESPERIENZE REGIONALI

11.00 *Il Registro malattie rare della Regione Emilia Romagna*
E. Rozzi

11.20 *Il Sistema Malattie Rare in Regione Lombardia*
L. Barcella, G. Baraldo

11.40 *Registro della Rete interregionale delle malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta*
S. Baldovino, D. Roccatello

12.00 *Registro malattie rare della Regione Toscana*
F. Bianchi, A. Pierini, C. Berni

12.20 *Il Registro malattie rare della Regione Veneto*
P. Facchin

12.40 *La voce delle Associazioni dei pazienti: aspettative e proposte*
La Consulta Nazionale Malattie Rare (**F. Bertoglio**),
UNIAMO (**R. Barbon Galluppi**), La Consulta nazionale delle
malattie neuromuscolari (**M. Melazzini**)

13.30 Intervallo

Seconda sessione
ASPETTI METODOLOGICI NELL'ANALISI DEI DATI DEI REGISTRI
DI MALATTIE RARE
Moderatori: **F. Bianchi, M. Grandolfo**

14.30 *Approcci alla stima di prevalenza tramite metodi di cattura e ricattura*
M. Alfò, I. Rocchetti

15.00 *Record linkage con diversi archivi sanitari*
D. Di Lallo

15.30 Discussione con tutti i Referenti e Responsabili dei Registri regionali malattie rare

16.30 Proposte di azioni future e conclusioni

17.00 Compilazione dei questionari ECM di apprendimento (post-test) e di gradimento dell'evento

17.30 Chiusura dei lavori

RELATORI E MODERATORI

Enrico Garaci - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma
Ferruccio Fazio - Viceministro Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

Marco Alfò - Dipartimento di Statistica Probabilità e Statistiche Applicate, Sapienza Università di Roma

Simone Baldovino - Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Torino

Gedeone Baraldo - U.O. Governo dei Servizi Sanitari Territoriali e Politiche di Appropriatazza e Controllo, Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia, Milano

Renza Barbon Galluppi - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Onlus, Venezia

Luca Barcella - Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare della Lombardia, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica (BG)

Cecilia Berni - Coordinamento regionale per le malattie rare della Regione Toscana, Direzione Generale Diritto alla salute e politiche di solidarietà, Settore Medicina predittiva-preventiva, Firenze
Flavio Bertoglio - Consulta Nazionale delle Malattie Rare, Roma
Fabrizio Bianchi - Sezione di Epidemiologia e Ricerca sui Servizi Sanitari, Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Domenico Di Lallo - Area Prevenzione e Tutela della Salute, Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio, Roma

Paola Facchin - Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto, Università degli Studi di Padova

Gianluca Ferrari - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nadia Garuglieri - Coordinamento Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle province autonome, Regione Toscana, Roma

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

Mario Melazzini - Consulta Nazionale delle malattie neuromuscolari - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Milano

Filippo Palumbo - Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

Daniela Pierannunzio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Anna Pierini - Sezione Epidemiologia e Ricerca sui Servizi Sanitari, Istituto Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Dario Roccatello - Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Co-

ordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Torino

Irene Rocchetti - Dipartimento di Statistica Probabilità e Statistiche Applicate, Sapienza Università di Roma

Mario Romeri - Coordinamento Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e delle province autonome, Regione Toscana, Roma

Elisa Rozzi - Coordinamento regionale per le malattie rare della Regione Emilia Romagna, Servizio Presidi Ospedalieri, Direzione Generale Sanità e Politiche sociali Regione Emilia Romagna, Bologna

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Responsabile Scientifico

D. TARUSCIO
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Tel. 0649904016
E-mail: domenica.taruscio@iss.it

Segreteria Scientifica

L. DE VITA, D. PIERANNUNZIO, S. RAZETO
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649904366 - 4017
E-mail: acido.folico@iss.it
web site: www.iss.it/cnmr

Segreteria Organizzativa

D. IZZO, F. SALVO, G. VINCENTI
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649904369 - Fax 0649904370
E-mail: malattierare@iss.it
web site: www.iss.it/cnmr

Ufficio Stampa

M. TARANTO
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649902950 - Fax 0649387154
E-mail: ufficio.stampa@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari
Viale Regina Elena 299, Roma

Destinatari

Operatori del Servizio Sanitario Nazionale, professionisti e associazioni di pazienti impegnati nella prevenzione e salute pubblica.

Posti disponibili 220

La lingua ufficiale del Convegno è l'italiano.

Accreditamento ECM

Sono state avviate le procedure per richiedere l'accreditamento ECM dell'evento per le seguenti figure:

Medici chirurghi per le seguenti discipline: area interdisciplinare, igiene, epidemiologia e sanità pubblica; genetica medica; laboratorio di genetica medica; pediatria di libera scelta; medicina generale. Farmacisti, Biologi, Infermieri, Infermieri pediatrici.

Per ottenere il rilascio dei crediti formativi ECM, ogni partecipante dovrà: frequentare il 100% delle ore di formazione, compilare la scheda anagrafica, compilare il questionario di gradimento dell'evento, compilare i questionari di apprendimento pre e post-test. La mancata consegna del questionario post-test preclude l'ottenimento dei crediti ECM; il questionario non potrà essere spedito alla Segreteria in un secondo momento. Il questionario post-test si considera superato con almeno l'80% delle risposte corrette ai quesiti proposti.

Iscrizione

La partecipazione al Convegno è gratuita.
È necessaria la prenotazione all'evento attraverso la compilazione della scheda d'iscrizione disponibile sul sito del Centro Nazionale di Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, <http://www.iss.it/cnmr> oppure sul sito www.iss.it sezione convegni.

La domanda di iscrizione dovrà essere compilata in modo leggibile in tutte le sue parti, firmata e inviata via fax alla Segreteria Organizzativa (n° Fax: 06.49904370) entro il 5 ottobre 2009.

Il richiedente sarà informato tramite e-mail sullo stato della propria domanda. Si prega di comunicare disdetta in caso d'impossibilità di partecipazione. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Attestato di partecipazione

Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero di crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

Per ulteriori informazioni contattare la Segreteria tramite l'indirizzo di posta malattierare@iss.it



Convegno nazionale RETE NAZIONALE MALATTIE RARE: IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALI

Roma, 7 ottobre 2009

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