

1° CONVEGNO DEL COORDINAMENTO NAZIONALE MALFORMAZIONI CONGENITE

Roma, 8 ottobre 2009

organizzato da
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

in collaborazione con
GRUPPO DI COORDINAMENTO NAZIONALE
MALFORMAZIONI CONGENITE:

S. Bianca, F. Bianchi, E. Calzolari, D. Concolino, M. Loghi, V. Pironi,
G. Scarano, G. Tagliabue, C. Tamburini, D. Taruscio, R. Tenconi,
D. Tiberti

Le Malformazioni Congenite rivestono una posizione di primario interesse socio-sanitario dovuta all'incremento percentuale quale causa di mortalità e di morbosità per patologia cronica grave ed alla dimostrazione dell'effetto teratogeno prodotto da taluni agenti infettivi, prodotti chimici e malattie materne. Le Malformazioni Congenite rappresentano inoltre uno dei più precoci indicatori biologici per la tossicità di inquinanti ambientali e di nuovi farmaci. Questo rende la sorveglianza delle Malformazioni Congenite un importante e fondamentale strumento per monitorare e studiare l'andamento della frequenza di questi eventi e per contribuire a formulare ipotesi sui fattori etiologici e di rischio.

Il Centro Nazionale Malattie Rare, in collaborazione con il Gruppo di Coordinamento Nazionale Malformazioni Congenite, intende avviare attraverso un Convegno annuale un programma di studio, di formazione e informazione delle attività di sorveglianza, ricerca e prevenzione messe in atto e condivise dal Gruppo di Coordinamento e dai singoli Registri Regionali delle Malformazioni Congenite.

Il Convegno sarà inoltre un'importante occasione di discussione e confronto sull'importanza dell'integrazione dei dati raccolti dai Registri con i flussi informativi sanitari correnti (SDO, CedAP, etc.). L'obiettivo del Gruppo di Coordinamento è di promuovere e favorire lo sviluppo dei Registri e l'integrazione dei flussi informativi, per assicurare il monitoraggio continuo di dati di morbosità e di mortalità relativi alle Malformazioni Congenite in tutto il territorio nazionale.

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Somministrazione del questionario pre-test ECM

9.30 Indirizzo di benvenuto
D. Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare

9.30 Nota introduttiva
F. Oleari

Prima sessione

INTEGRAZIONE INTERDISCIPLINARE DELL'ATTIVITÀ DEI REGISTRI DI MALFORMAZIONI CONGENITE

Moderatori: **I. Figà Talamanca, D. Taruscio**

9.45 *Il contributo degli studi sperimentali per la valutazione del rischio teratogeno da farmaci*
E. Giavini

10.15 *Principi e criticità dell'epidemiologia ambientale*
P. Comba

10.45 *Coordinamento Nazionale Malformazioni Congenite: obiettivi, risorse e sinergie per lo sviluppo di attività nazionali ed internazionali*
D. Taruscio, P. Carbone

11.15 Intervallo

Seconda sessione

ESPERIENZE DEI REGISTRI REGIONALI DEI DIFETTI CONGENITI

Moderatori: **R. Tenconi, M. Grandolfo**

11.30 *Trent'anni di attività dei Registri delle Malformazioni Congenite della Toscana (RTDC), dell'Emilia Romagna (IMER) e del Triveneto (NEI): traguardi raggiunti, problemi e prospettive*
E. Calzolari, F. Bianchi, R. Tenconi

11.50 *Peculiarità del sistema di rilevazione e registrazione delle Malformazioni Congenite del Registro della Lombardia*
P. Contiero, G. Tagliabue

12.05 *Il sistema di rilevazione delle Malformazioni Congenite: l'esperienza della Calabria*
D. Concolino

12.20 *Sinergie e risorse per realizzare un sistema di registrazione e sorveglianza delle Malformazioni Congenite: l'esperienza del Piemonte*
D. Tiberti

12.35 *Il contributo del Registro Campano delle Malformazioni Congenite negli studi su ambiente-salute in Campania*
G. Scarano, F. Bianchi

12.50 *La sorveglianza delle Malformazioni Congenite in aree ad elevato rischio ambientale: il caso di Gela*
S. Bianca

13.05 *La sorveglianza delle Malformazioni Congenite infantili come eventi sentinella di inquinamento ambientale: l'esempio del polo chimico di Mantova*
P. Ricci, V. Pironi

13.20 Discussione

13.45 Intervallo

Terza sessione

INTEGRAZIONE DI VARI SISTEMI INFORMATIVI SANITARI
Moderatore: **S. Conti**

14.30 *Il contributo della Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) per identificare i casi di malformazione non diagnosticati alla nascita e per la valutazione dell'accesso ai servizi di assistenza e trattamento di pazienti con malformazioni*
L. Lispi, C. Ceccolini

14.45 *Il Certificato di Assistenza al Parto (CedAP): una risorsa per la sorveglianza delle Malformazioni Congenite alla nascita*
C. Tamburini, R. Boldrini, M. Di Cesare

15.00 *Integrazione con flussi informativi sanitari del settore materno-infantile per la sorveglianza delle Malformazioni Congenite*
M. Loghi, D. Pierannunzio, A. D'Errico

15.15 Discussione

Tavola Rotonda

SVILUPPO DI AZIONI EFFICACI PER LA PREVENZIONE DELLE MALFORMAZIONI CONGENITE
Moderatore: **G.B. Ascone**

15.00 Intervengono i Membri del Coordinamento Nazionale dei Registri delle Malformazioni Congenite

16.30 Somministrazione del questionario post-test ECM

17.00 Conclusioni
D. Taruscio

17.30 Chiusura dei lavori

RELATORI E MODERATORI

Enrico Garaci - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma
Giovan Battista Ascone - Direzione Generale Prevenzione Sanitaria - Dipartimento Prevenzione e Comunicazione - Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma
Fabrizio Bianchi - Sezione di Epidemiologia e Ricerca sui Servizi Sanitari, Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa
Sebastiano Bianca - Genetica Medica, ARNAS Garibaldi Nesima, Registro Siciliano Malformazioni Congenite (ISMAL), Catania

Rosaria Boldrini - Ufficio di Direzione Statistica, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

Pietro Carbone - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Elisa Calzolari - Registro IMER, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, Dipartimento di Riproduzione e Accrescimento, Ferrara

Carla Ceccolini - 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

Pietro Comba - Dipartimento di Igiene Ambientale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Daniela Concolino - Pediatria Universitaria, Università degli Studi, Catanzaro

Susanna Conti - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Paolo Contiero - Unità di Epidemiologia Ambientale, Registro dei Tumori, Istituto per lo studio dei Tumori, Milano

Alessia D'Errico - Servizio Sanità e Assistenza, Istituto Nazionale di Statistica, Roma

Miriam Di Cesare - Ufficio di Direzione Statistica, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

Erminio Giavini - Dipartimento di Biologia, Università degli Studi, Milano

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

Lucia Lispi - 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

Marzia Loghi - Servizio Sanità e Assistenza, Istituto Nazionale di Statistica, Roma

Fabrizio Oleari - Direzione Generale Prevenzione Sanitaria, Dipartimento Prevenzione e Comunicazione, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

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

Vanda Pironi - Osservatorio Epidemiologico Azienda ASL Mantova, Mantova

Paolo Ricci - Osservatorio Epidemiologico Azienda ASL Mantova, Mantova

Giovanna Tagliabue - Unità di Epidemiologia Ambientale, Registro dei Tumori, Istituto per lo studio dei Tumori, Milano

Cristina Tamburini - Ufficio di Direzione Statistica, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

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

Donatella Tiberti - Servizio di Epidemiologia, Azienda ASL 20, Alessandria

Gioacchino Scarano - Unità di Genetica Medica, Azienda Ospedaliera G. Rummo, Benevento

Responsabile Scientifico

D. TARUSCIO

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

Tel 0649904016

E-mail: taruscio@iss.it

Segreteria Scientifica

P. CARBONE, L. DE VITA, S. DIEMOZ, O. GRANATA

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. 0649904366 - 4367

E-mail: acido.folico@iss.it

Segreteria Organizzativa

D. IZZO, F. SALVO, G. VINCENTI

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. 06 49904369 - 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.

Accreditamento ECM

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

Medici chirurghi per le seguenti discipline: igiene, epidemiologia e sanità pubblica; genetica medica igiene degli alimenti e della nutrizione; pediatria di libera scelta; medicina generale; ginecologia e ostetricia. Farmacisti, biologi, dietisti, infermieri, ostetriche/i, tecnici della prevenzione.

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. Il questionario post-test si considera superato con almeno l'80% delle risposte corrette ai quesiti proposti.

Posti disponibili 220

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 la 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 acido.folico@iss.it



**1° CONVEGNO
DEL COORDINAMENTO NAZIONALE
MALFORMAZIONI CONGENITE**

Roma, 8 ottobre 2009

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