

Prevenzione primaria e secondaria delle malattie rare: stato dell'arte e prospettive future

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' - Centro Nazionale Malattie Rare

Programma 11 Aprile 2016

- 09:30 Registrazione dei partecipanti
10:00 Saluto del Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
W. Ricciardi
10:15 Introduzione ai lavori
D. Taruscio

SESSIONE I

Azioni di interesse nazionale nel campo della prevenzione delle malattie rare

Moderatore: G. Tarsitani

- 10.30 Attività e iniziative del Ministero della Salute a sostegno e supporto della prevenzione delle malattie rare
A. Federici
- 10.45 Attività nazionali ed internazionali dell'Istituto Superiore di Sanità per la prevenzione delle malattie rare
D. Taruscio
- 11.00 Studi sulle malattie rare nell'ambito del Programma Statistico Nazionale del Sistema statistico nazionale
S. Conti
- 11.15 Infezioni da zika virus e rischio di malformazioni congenite: il punto di vista dell' *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR)*
P. Mastroiacovo
- 11.30 Infezioni da zika virus e rischio di malformazioni congenite: il punto di vista dell'European Network for the Surveillance of Congenital Anomalies, Joint Research Centre of European Commission (EUROCAT JRC) e dei Registri delle Malformazioni Congenite italiani
A. Neville
- 11.45 L'impegno delle associazioni:
-UNIAMO FIMR Onlus,
Federazione Italiana Malattie Rare
A. Cimaglia
- AISMME, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
C. Vallotto, M. Vaccarotto
- ASBI, Associazione Spina Bifida Italia onlus
M. C. Dieci

SESSIONE II

Prevenzione primaria delle malformazioni congenite

Moderatore: J. Ivanovic

- 12.00 Progetto CCM: sistema di sorveglianza sui principali determinanti di salute da prima del concepimento al secondo anno di vita
A. Spinelli, E. Pizzi
- 12.15 Il progetto EUROmediCAT per la valutazione della sicurezza dei farmaci in gravidanza
A. Pierini
- 12.30 Il progetto di farmacovigilanza nella regione Lazio sul consumo di farmaci in gravidanza e sull'appropriatezza prescrittiva
A. Maraschini, S. Donati
- 12.45 Alimentazione e gravidanza: il Decalogo proposto dall'ISS
F. Baldi, A. Mantovani
- 13.00 Malformazioni congenite e Siti di Interesse Nazionale (SIN)
M. Santoro, F. Bianchi
- 13.15 Discussione plenaria della sessione
13:30 Intervallo – Light lunch

SESSIONE III

Prevenzione secondaria di malattie rare attraverso lo screening neonatale esteso

Moderatore: G. Andria

- 14.30 Le iniziative di legge sullo screening neonatale esteso: a che punto siamo
S. Battilomo
- 14.45 Lo screening neonatale esteso: necessità cliniche e aspetti organizzativi in continua evoluzione
A. Burlina
- 15.00 Il rapporto tecnico sugli screening neonatali in Italia della Società Italiana Per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale: risultati anno 2014
U. Caruso
- 15.15 Prospettive e scenari futuri di ampliamento dei programmi di screening neonatali mediante spettrometria di massa tandem
G. La Marca
- 15.30 Malattie Metaboliche Ereditarie oggetto di screening neonatale: trattamento convenzionale e nuovi scenari terapeutici
C. Dionisi-Vici
- 15.45 Discussione plenaria della sessione

SESSIONE IV

Confronto/dibattito tra pubblico ed esperti Scenari futuri della prevenzione primaria e secondaria delle malattie rare

Moderatore: D. Taruscio

- 16.00 Analisi genomica e screening di malattie genetiche rare: quali nuovi scenari si stanno aprendo
G. Novelli introduce il dibattito
- 16.30 Il contributo dei Registri per il controllo di malattie rare prevenibili e per valutazioni d'impatto sanitario
S. Lopresti e S. Scondotto introducono il dibattito
- 17.00 Conclusioni e chiusura della manifestazione

RELATORI E MODERATORI

- Generoso Andria** - Dip. di Scienze Mediche Traslazionali, Sezione di Pediatria, Università Federico II, Napoli
- Francesca Baldi** - Dip. di Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Serena Battilomo** - Ufficio X, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma
- Fabrizio Bianchi** Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa
- Alberto Burlina** - Divisione di malattie metaboliche centro di riferimento per lo screening neonatale esteso, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova, Padova.
- Ubaldo Caruso** - Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN), Genova
- Antonella Cimaglia** - Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR - Onlus, Roma
- Susanna Conti** - Ufficio di Statistica, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Maria Cristina Dieci** - Associazione Spina Bifida Italia Onlus, Parma
- Carlo Dionisi-Vici** - Unità Operativa Complessa Patologia Metabolica, Dipartimento Pediatrie Specialistiche, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Serena Donati** - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Antonio Federici** - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

Jelena Ivanovic - Ufficio di Ricerca e Sperimentazione Clinica, Agenzia Italiana del Farmaco, Roma

Giancarlo La Marca - Laboratorio di screening neonatale, biochimica clinica e farmacologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze

Salvatore Lopresti - Dipartimento Tutela della Salute, Regione Calabria, Catanzaro

Alberto Mantovani - Dip. di Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Alice Maraschini - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Pierpaolo Mastroiacovo - International Centre on Birth Defects and Prematurity, WHO Collaborating Centre, Roma

Amanda Neville - Registro IMER (Indagine sulle Malformazioni congenite in Emilia-Romagna), Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara, Ferrara; European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT - JRC), European Commission's Joint Research Centre (JRC) Ispra, Varese

Giuseppe Novelli - Rettore Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Roma; U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica, Dipartimento di Medicina di Laboratorio, policlinico di Tor Vergata, Roma

Anna Pierini - Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Enrica Pizzi - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Walter Ricciardi - Presidente, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Michele Santoro - Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Salvatore Scodotto - Osservatorio epidemiologico, Regione Sicilia, Palermo

Angela Spinelli - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Gianfranco Tarsitani - Già Ordinario di Igiene, "Sapienza" Università di Roma, Roma

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

Manuela Vaccarotto - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, AISMME - Onlus, Padova

Cristina Vallotto - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, AISMME - Onlus, Padova

RESPONSABILE SCIENTIFICO E SEGRETERIE

Responsabile Scientifico

Domenica Taruscio

Segreteria Scientifica

Pietro Carbone

Tel. 06 4990 4367

e-mail: pietro.carbone@iss.it

Paolo Salerno

Tel. 06 4990 4405

e-mail: paolo.salerno@iss.it

Segreteria Tecnica

G. Bernardo, L. Bernardo, P. Crialesse, F. De Paulis, S. Diemoz, A. Vittozzi

Tel. +49 064990 4418

Fax +49 064990 4370

e-mail: contact.cnmr@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI

Destinatari

Il Convegno si rivolge a operatori sanitari, ricercatori, responsabili istituzionali in ambito regionale e nazionale di prevenzione e sorveglianza sanitaria, associazioni di pazienti e a tutte le figure professionali sanitarie (es. medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, ginecologi, neonatologi, ostetriche, infermieri pediatrici, genetisti) coinvolte, a seconda dei diversi ruoli e ambiti professionali, nella promozione della salute e prevenzione primaria e secondaria delle malattie rare.

Non sono previsti crediti ECM.

La partecipazione alla manifestazione è gratuita.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Modalità di iscrizione e numero massimo partecipanti

Compilare il modulo online al link seguente:

https://it.surveymonkey.com/r/prev_sorv_CNMR-ISS

entro il 06/04/2016.

Le domande saranno accettate fino al raggiungimento della capienza massima dell'Aula (max 220 partecipanti)

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per informazioni contattare la Segreteria Scientifica



Convegno

Prevenzione primaria e secondaria delle malattie rare: stato dell'arte e prospettive future

Lunedì 11 Aprile 2016

-Aula Pocchiari-

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299, Roma