



Mod. S1 Rev. 0 del 18/09/09, Pagina 1 di 3  
**Proposta di Convegno/Congresso ISS**

**ANNO 2010**

Data di ricezione:  
N° proposta:  
(a cura dell'URE)

**Si invita a compilare il presente modulo in formato elettronico**

**AREA TEMATICA:**

- Comunicazione e promozione della salute       Epidemiologia e ricerca sui servizi sanitari  
 Management dei servizi sanitari       Prevenzione e salute pubblica

**TITOLO**

International Congress Rare Diseases and Orphan Drugs

**ORGANIZZATO DAL DIPARTIMENTO/CENTRO/SERVIZIO**

Centro Nazionale Malattie Rare

**IN COLLABORAZIONE CON**

National Institute of Health (NIH)

**DATA DI SVOLGIMENTO PREVISTA:** da 22 / 02 / 2010 a 25 / 02 / 2010

**SEDE:** ISS, Aula Pocchiarri, Aula Marotta, Aula Bovet

**MANIFESTAZIONE A CARATTERE:**  NAZIONALE       EUROPEO       INTERNAZIONALE

**DESTINATARI**

Medici, biologi, operatori del sistema sanitario, responsabili della programmazione sanitaria, pazienti, associazioni di pazienti di malattie e loro familiari

**NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI** 200

**PROFESSIONI PER LE QUALI SI INTENDE RICHIEDERE L'ACCREDITAMENTO ECM**

Medico, Biologo, Farmacista, Chimico

**RILEVANZA** (*Descrivere gli elementi di analisi di fabbisogno che motivano l'offerta dell'evento*)

-*Obiettivo PSN* :Le malattie rare sono indicate come priorità negli ultimi tre Piani sanitari Nazionali (PSN)  
-*Obiettivo formativo ECM*: Fornire gli strumenti tecnico-scientifici per sviluppare la rete assistenziale e migliorare la rete della ricerca nelle malattie rare  
-*Quadro epidemiologico*:  
-*Applicazione di norma o Decreto*: D.M. 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie raccoglie le indicazioni del PSN 1998-2000 e le disposizioni del Decreto Legislativo n.124/1998  
-*Progetto di ricerca*:526 R-NIH  
-*Altro (specificare)*:

**SCOPO E OBIETTIVI**

La Conferenza ha lo scopo di illustrare le attività intraprese a livello nazionale nel settore malattie rare e farmaci orfani e lanciare possibili nuove iniziative tenendo conto anche del più ampio contesto europeo.



Mod. S1 Rev. 0 del 18/09/09, Pagina 2 di 3  
**Proposta di Convegno/Congresso ISS**

**STRUMENTI DI RILEVAZIONE DELL'APPRENDIMENTO**

Il Convegno prevede presentazioni dei relatori seguite da discussione. E' prevista anche una sessione poster e una presentazione in plenaria delle novità scientifiche più rilevanti emerse da poster preparati ed esposti dai partecipanti

**STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ PERCEPITA**

-Questionario di gradimento (predisposto da URE)  
-Modulo per la valutazione di qualità dei relatori (predisposto da URE)  
Altro:

**RESPONSABILE SCIENTIFICO**

Nominativo: Dr.ssa Domenica Taruscio  
N°. Telefono: 4016  
e-mail: domenica.taruscio@iss.it

**SEGRETERIA SCIENTIFICA**

Nominativo: Dr.ssa Domenica Taruscio N°. Telefono: 4016 e-mail: domenica.taruscio@iss.it

**SEGRETERIA TECNICA**

Nominativo: Donata Izzo N°. Telefono: 4963 e-mail: donata.izzo@iss.it  
Nominativo: Fabio Salvo N°. Telefono: 4364 e-mail: fabio.salvo@iss.it  
Nominativo: Giorgio Vincenti N°. Telefono: 4406 e-mail: giorgio.vincenti@iss.it

**CONTATTO (per inserimento sul sito ISS e per comunicazioni-aggiornamenti da parte dell'URE):**

Nominativo: Dr. Marco Salvatore N°. Telefono: 4363 e-mail: marco.salvatore@iss.it

Previsione di spesa a carico ISS: € \_\_\_\_\_

SI RICHIEDE FINANZIAMENTO SU CAPITOLO DI BILANCIO 131

X SI UTILIZZANO FONDI DI PROGETTO NIH : 526R  
(SE ALTRO, SPECIFICARE:.....)

**Note:**

Data \_\_\_\_\_ Firma del Responsabile scientifico \_\_\_\_\_

Visto del Direttore di Dipartimento/Centro/Servizio \_\_\_\_\_

**Commenti (a cura dell'URE)**

Il RAQ/ Responsabile didattico..... Il Capo Ufficio Relazioni Esterne.....



**Mod. S1 Rev. 0 del 18/09/09, Pagina 3 di 3**  
**Proposta di Convegno/Congresso ISS**

**NOTE**

1. Le proposte dovranno essere inviate all'URE (c.a. Dr. G. De Virgilio, RAQ Corsi e Convegni ISS) in formato cartaceo e debitamente firmate .
2. Tipologia delle proposte: gli eventi si dovranno configurare come convegni/congressi. Non è quindi richiesto di presentare proposte relative a workshop propriamente detti (riunioni tecniche ad invito, non aperte al pubblico, previste da specifici progetti/convenzioni per riunire esperti e delineare strategie/linee guida relative al progetto). I workshop così definiti si configurano come incontri/riunioni di lavoro e non come manifestazioni di divulgazione scientifica. Non vengono quindi pubblicizzati sul sito dell'ISS nella pagina dedicata ai convegni.
3. Le manifestazioni finanziate con fondi di bilancio (Cap. 131) richiedono il versamento da parte dei partecipanti di una quota di iscrizione regolata dal Decreto del Presidente ISS del 30/3/2005 e successive modifiche.
4. Le manifestazioni finanziate con fondi di progetto/convenzione specificamente destinate al target identificato nella documentazione di progetto e chiaramente esplicitato nella presente proposta (e, successivamente, nel programma di dettaglio/locandina) non prevedono una quota di iscrizione.
5. Per le manifestazioni ISS in collaborazione con altro ente è necessario allegare, in sede di progettazione di dettaglio (locandina), una Lettera d'intenti che definisca compiti e ruoli delle rispettive parti.