

# **BOZZA**

## **Convegno nazionale**

### **Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle malattie rare**

Istituto Superiore di Sanità  
**Aula Pocchiari**

**Roma**  
**22 febbraio 2012**

9.30 Indirizzo di benvenuto

**E. Garaci**

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

**Renato Balduzzi**

Ministro della Salute

Prima sessione

**IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALI ED INTERREGIONALI DELLE MALATTIE RARE**

Moderatori: **S. Arcà, D. Taruscio**

*10.00 Il Registro Nazionale e i Registri Regionali/interregionali delle malattie rare: Report anno 2011.*

**D. Taruscio**

*10.30 Criticità e ricchezze dei sistemi di monitoraggio regionali sulle malattie rare.*

**P. Facchin**

*11.00 Break*

Seconda sessione

**I MONITORAGGI REGIONALI: ASPETTI EMERGENTI**

**Registri di: Provincia Autonoma di Bolzano, Regione Campania, Regione Emilia-Romagna, Regione Lazio, Regione Liguria, Provincia Autonoma di Trento, Regione Veneto**

Moderatori: **F. Bianchi, C. Frank**

*11.30 Le possibili distorsioni delle fonti.*

**D. Di Lallo, M. Mazzucato**

*11.50 Il trattamento dei pazienti: confronto tra registri regionali.*

**M. Volta, E. Rozzi, F. Menegazzo**

*12.10 Dai registri ai percorsi assistenziali.*

**Rappresentante PA Bolzano, Rappresentante PA Trento, S. Manea**

*12.30 I Registri di malattie rare e l'utilizzo di farmaci orfani e ad alto costo.*

**G. Andria, C. Minichiello**

*12.50 Strumenti e metodi a supporto dell'accreditamento dei Centri di competenza.*

**M. Rossi, F. Dagna Bricarelli, L. Visonà Dalla Pozza**

13.10 Discussione

13.30 Break

Terza sessione

**I REGISTRI REGIONALI: ESPERIENZE A CONFRONTO**

**Registri di: Regione Abruzzo, Regione Friuli Venezia Giulia, Regione Lombardia, Regioni Piemonte e Valle d'Aosta, Regione Puglia, Regione Toscana**

Moderatori: **M. Alfò, Y. Kodra, A. Spagnolo**

*14.30 Il Registro regionale dell'Abruzzo.*

**A. Giorgini, G. Palka**

*14.50 Il Registro regionale della Regione Friuli Venezia Giulia.*

**B. Bembi**

*15.10 Il Registro regionale della Regione Lombardia.*

**G. Baraldo, L. Barcella**

*15.30 Il Registro Interregionale della Regione Piemonte e Valle d'Aosta: up to date.*

**D. Roccatello, V. Modena**

*16.00 Il Registro regionale della Regione Puglia.*

**G. Annicchiarico**

*16.20 Il Registro toscano malattie rare per finalità epidemiologiche e di sanità pubblica.*

**F. Bianchi, A. Pierini**

16.40 Discussione e prospettive future

17.30 Chiusura dei lavori

**Responsabile Scientifico:** Domenica Taruscio

**Segreteria Scientifica:** Domenica Taruscio, Yllka Kodra

**Segreteria Tecnica:** Linda Agresta, Giorgio Vincenti

Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma  
Tel.06.4990.4018 Fax. 06.4990.4370  
Sito web [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)  
E-mail: [malattierare@iss.it](mailto:malattierare@iss.it)