

Convegno
Sorveglianza delle malformazioni congenite:
registri regionali e registro nazionale

16 dicembre 2019

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' - Centro Nazionale Malattie Rare



Leonardo da Vinci, Codice Windsor, folio 19, particolare, Windsor Castle, UK.

Rilevanza

La promozione e tutela della salute riproduttiva, la prevenzione primaria degli esiti avversi della riproduzione e più specificatamente delle malformazioni congenite, sono indicate come azioni prioritarie nei seguenti atti di indirizzo: Piano nazionale fertilità 2015; Documento di indirizzo per l'attuazione delle linee di supporto centrali al Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018; Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016. Nell'ambito del Progetto "*Prevenzione e sorveglianza delle malformazioni congenite: interventi sugli ambienti di vita e di lavoro per ridurre i rischi da fattori emergenti biologici (incluso virus Zika) e non*", finanziato dal Ministero della Salute come Azione Centrale - CCM 2018, è stata definita l'importanza di attività di sorveglianza epidemiologica, di formazione per gli operatori sanitari per la prevenzione primaria delle malformazioni congenite. Il DPCM 3 marzo 2017 "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie" definisce tra i sistemi di sorveglianza di rilevanza nazionale il Registro Nazionale delle Malformazioni Congenite che raccoglie i dati provenienti dai registri regionali, aderenti alle diverse realtà territoriali. Questo Convegno, il secondo dei due eventi conclusivi del progetto, ha l'obiettivo di presentare le attività di sorveglianza regionale e nazionale delle malformazioni congenite.

Scopo e obiettivi

Il convegno intende illustrare le azioni e i risultati del progetto CCM 2018 “Prevenzione e sorveglianza delle anomalie congenite: interventi sugli ambienti di vita e di lavoro per ridurre i rischi da fattori emergenti biologici (incluso virus Zika) e non”, finanziato dal Ministero della Salute come Azione Centrale - CCM 2018”.

Metodo di lavoro

Presentazioni su temi preordinati, tavola rotonda con dibattito tra esperti e discussione.

Programma:

09:30 - 10:00 Registrazione dei partecipanti

10:00 - 10:30 Saluti istituzionali
E' stato invitato il Prof. **Silvio Brusaferrò**, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Moderatori: **Lucia Bisceglia, Domenica Taruscio**

10.30 Azione Centrale del Ministero della Salute CCM-2018 “*Prevenzione e sorveglianza delle malformazioni congenite: interventi sugli ambienti di vita e di lavoro per ridurre i rischi da fattori emergenti biologici (incluso Zika) e non*”
Patrizia Parodi

10.45 Sorveglianza delle malformazioni congenite in Italia
Domenica Taruscio

11.00 Sviluppo dell'applicativo "Registro Nazionale Malformazioni Congenite".
Gianluca Ferrari, Paolo Salerno

11.15 L'esperienza e il contributo di EUROCAT e del Registro Toscano Difetti Congeniti
Anna Pierini, Amanda J. Neville

11.30 L'esperienza e il contributo del Registro IMER (Indagine Malformazioni congenite Emilia Romagna)
Elisa Ballardini, Amanda J. Neville

11.45 Pausa

12.00 Tavola Rotonda: Esperienze, strategie e criticità dei registri regionali

Moderatori: **Patrizia Parodi, Paolo Salerno**

Partecipano: **Simone Baldovino, Rosa Bellomo, Lucia Bisceglia, Paola Casucci, Paola Facchin, Giuseppe Andrea De Biase, Fabio Filippetti, Ezio Fulcheri, Giulia Motola, Maria Antonietta Palmas, Silvano Piffer, Antonio Giampiero Russo, Vincenzo Santillo, Gioacchino Scarano, Maurizio Scarpa, Salvatore Scodotto**

14.00 Discussione

14.30 Conclusioni
Domenica Taruscio

RELATORI e MODERATORI

Simone Baldovino, Regione Piemonte e Regione Valle d'Aosta
Elisa Ballardini, Registro Malformazioni congenite in Emilia-Romagna (IMER)
Rosa Bellomo, Regione Liguria
Lucia Bisceglia, Regione Puglia
Paola Casucci, Regione Umbria
Giuseppe Andrea De Biase, Regione Calabria
Paola Facchin, Regione Veneto
Gianluca Ferrari, Centro Nazionale malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Fabio Filippetti, Regione Marche
Ezio Fulcheri, Regione Liguria
Giulia Motola, Regione Basilicata
Amanda Julie Neville, Registro IMER, Emilia Romagna. EUROCAT
Patrizia Parodi, Ministero della Salute
Maria Antonietta Palmas, Regione Sardegna
Anna Pierini, Registro Toscano Difetti Congeniti (RTDC)
Silvano Piffer, P.A. Trento
Antonio Giampiero Russo, ATS della Città Metropolitana di Milano
Paolo Salerno, Centro Nazionale malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Vincenzo Santillo, Regione Molise
Gioacchino Scarano, Regione Campania
Maurizio Scarpa, Regione Friuli Venezia Giulia
Salvatore Scodotto, Regione Sicilia
Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Responsabile Scientifico dell'evento

Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Segreteria Scientifica

Paolo Salerno, Orietta Granata
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità Tel. 06 4990 4405/4; e-mail: paolo.salerno@iss.it;
orietta.granata@iss.it

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta, Daniela Bernardo, Patrizia Crialesse, Stefano Diemoz
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità Tel. 06 4990 4017; e-mail: linda.agresta@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Marotta
Ingresso: Viale Regina Elena, 299 - Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato a professionisti sanitari, socio-sanitari, associazioni di pazienti e tutti coloro interessati al tema delle malformazioni congenite e degli esiti avversi della riproduzione.
Saranno ammessi un massimo di 70 partecipanti.

Modalità di iscrizione

La partecipazione all'evento è gratuita, per iscrivervi utilizzare il seguente link:
<https://it.surveymonkey.com/r/HXFLJ3F> Il termine per le iscrizioni online è il 15 dicembre 2019. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Crediti formativi ECM: Non previsti.

Attestati Al termine della manifestazione, ai partecipanti che ne faranno richiesta sarà rilasciato un attestato di partecipazione.