

CONVEGNO

SCREENING NEONATALE ESTESO:

PROPOSTA DI UN MODELLO OPERATIVO NAZIONALE
PER RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE DI ACCESSO AI
SERVIZI SANITARI NELLE DIVERSE REGIONI

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

GIOVEDÌ 28 MAGGIO 2015

- 08.15 Registrazione dei partecipanti
08.45 Indirizzo di benvenuto delle Autorità
Angelo Del Favero, Direttore Generale dell'ISS

PRIMA SESSIONE

EVOLUZIONE LEGISLATIVA E PROSPETTIVE FUTURE SULLO SCREENING NEONATALE ESTESO

MODERATORI: D. TARUSCIO, L. VITTOZZI

- 09.00 Lo screening neonatale in Europa
D. Taruscio
- 09.15 Lo screening neonatale a livello nazionale
P. Carbone
- 09.30 Punti di forza e criticità emersi attraverso il progetto CCM
coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare - ISS
**A. Polizzi, P. Carbone, O. Granata, A. Sanseverino, D.
Taruscio**
- 09.45 Lo screening neonatale esteso nel contesto del Piano
Nazionale Malattie Rare
M. E. Congiu
- 10.00 Screening neonatale esteso: nuovi provvedimenti
legislativi
S. Battilomo
- 10.15 Pausa caffè

SECONDA SESSIONE

LINEE DI INDIRIZZO, FORMAZIONE E INFORMAZIONE SULLO SCREENING NEONATALE ESTESO

MODERATORI: G. DE VIRGILIO, M. G. PRIVITERA

- 10.30 La formazione degli operatori sanitari: un approccio
metodologico innovativo
A. Mazzaccara, P. Carbone
- 10.45 Il contributo dell'Agenzia Nazionale per i Servizi
Sanitari Regionali
B. Rusticali
- 11.00 Quale ruolo e impegno delle associazioni di pazienti
nei processi di empowerment
M. Vaccarotto, N. Spinelli
- 11.15 Discussione

TERZA SESSIONE

LO SCREENING NEONATALE ESTESO: UN PERCORSO IN CONTINUA EVOLUZIONE

MODERATORI: C. BERNI, R. CERONE

- 11.30 Organizzazione ed articolazione dello screening
neonatale esteso
U. Caruso, M. Cassanello, R. Cerone
- 11.45 La fase analitica: controlli di qualità e
interpretazione del risultato
G. La Marca
- 12.00 La presa in carico di un risultato analitico
M. A. Donati
- 12.15 La fisiopatologia e l'intervento clinico nelle malattie
oggetto di screening neonatale esteso: un
vademecum per il pediatra
A. Burlina
- 12.30 Nuove prospettive terapeutiche e di trattamento delle
malattie oggetto di screening neonatale esteso
G. Parenti
- 12.45 Discussione
- 13.00 Pausa pranzo

TAVOLA ROTONDA

OPPORTUNITÀ E SINERGIE PER LO SVILUPPO DI STRATEGIE CONDIVISE E SOSTENIBILI

MODERATORI: G. ANDRIA, S. BATTILOMO

- 14.00 Sono stati invitati rappresentanti della XII
commissione permanente Igiene e Sanità
Partecipa la **Sen. Paola Taverna**

Partecipanti:

M. Vaccarotto (Associazione Italiana Sostegno
Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus)
N. Spinelli (UNIAMO FIMR Onlus)
S. Gainotti (Bioeticista, Centro Nazionale Malattie
Rare, Istituto Superiore di Sanità)
P. Facchin (Tavolo tecnico interregionale Malattie
Rare)
C. Corbetta (Società Italiana per lo Studio delle
Malattie Metaboliche Ereditarie e lo screening
Neonatale)
G. Corsello (Società Italiana di Pediatria)
G. Scarano (Società Italiana di Genetica Umana)
L. Memo (Società Italiana di Malattie Genetiche
Pediatriche e delle Disabilità Congenite)
D. Taruscio (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto
Superiore di Sanità)

- 16.00 Conclusione
D. Taruscio
- 16.30 Chiusura dei lavori



SCREENING
NEONATALE ESTESO

www.iss.it/cnmr

RELATORI E MODERATORI

Angelo Del Favero - Direttore Generale dell'ISS
Carbone Pietro, Gainotti Sabina, Granata Orietta, Polizzi Agata Rita Maria, Sanseverino Antonella, Taruscio Domenica, Vittozzi Luciano - Centro Nazionale Malattie Rare, ISS, Roma
De Virgilio Giovanni, Mazzaccara Alfonso - Ufficio Relazioni Esterne, ISS, Roma
Andria Generoso - Pediatria, Università Federico II Centro di Coordinamento Malattie Rare, Napoli
Battilomo Serena - Uff. X Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma
Berni Cecilia - Sviluppo Assistenza Materno-Infantile e Malattie Rare e Genetiche, Regione Toscana, Firenze
Burlina Alberto - Divisione di malattie metaboliche, Centro di riferimento per lo screening neonatale esteso, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova, Padova
Cassanello Michela - Laboratorio per lo Studio degli Errori Congeniti del Metabolismo, UO Clinica Pediatrica, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili, Università Istituto Giannina Gaslini, IRCCS, Genova
Caruso Ubaldo - Laboratorio per lo Studio degli Errori Congeniti del Metabolismo, UO Clinica Pediatrica, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili, Università Istituto Giannina Gaslini, IRCCS, Genova
Cerone Roberto - UO Clinica Pediatrica, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili, Università Istituto Giannina Gaslini, IRCCS, Genova
Congiu Maria Elena - Uff. II Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma
Corbetta Carlo - Vicepresidente Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale - SIMMESN, Genova
Corsello Giovanni - Presidente Società Italiana di Pediatria - SIP, Roma
Donati Maria Alice - Sezione Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliera Universitaria Anna Meyer, Firenze
Facchin Paola - Coordinamento Tavolo tecnico interregionale Malattie Rare, Università di Padova, Padova
La Marca Giancarlo - Sezione Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliera Universitaria Anna Meyer, Firenze
Memo Luigi - Presidente Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e delle Disabilità Congenite - SIMGePeD
Privitera Maria Grazia - Uff. X Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma
Spinelli Nicola - UNIAMO FIMR - Onlus, Venezia
Parenti Giancarlo - Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Sezione di Pediatria, Università Federico II, Napoli
Rusticali Bruno. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Roma
Scarano Gioacchino - Società Italiana di Genetica Umana - SIGU, Roma
Vaccarotto Manuela - Pres. Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie AISMME, FIMR - Onlus, Padova

DIRETTORE E SEGRETERIE DEL CONVEGNO

Direttore del Convegno

Domenica Taruscio

Segreteria Scientifica

Pietro Carbone, Orietta Granata, Antonella

Sanseverino, Agata Rita Maria Polizzi

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

Tel. 0649904418

web site: www.iss.it/cnrmr

Segreteria Tecnica

Linda Agresta, Luana Bernardo, Giuseppe Bernardo,

Patrizia Crialesi, Stefano Diemoz, Andrea Vittozzi

Centro Nazionale Malattie Rare

Istituto Superiore di Sanità

E-mail: contact.cnrmr@iss.it

tel. 0649904418

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Istituto Superiore di Sanità Aula Pocchiarri

Viale Regina Elena, 299 00162 Roma

Destinatari e numero massimo di partecipanti

Operatori del Servizio Sanitario Nazionale, professionisti e associazioni, impegnati nella prevenzione e salute pubblica. Il convegno si rivolge ai principali attori coinvolti nella promozione della salute riproduttiva: ricercatori, clinici, professionisti e associazioni di pazienti e loro familiari, e a tutti coloro che si occupano di Prevenzione secondaria delle Malattie Rare, Screening Neonatale e in generale di salute materno-infantile.

Modalità di iscrizione

È necessaria la prenotazione all'evento attraverso la compilazione della scheda d'iscrizione. La domanda di partecipazione, disponibile alla pagina web <https://it.surveymonkey.com/s/NMNTX8M>, deve essere debitamente compilata e inviata via web, alla Segreteria Scientifica **entro il 26 maggio 2015**. Saranno ammessi un massimo di **200 partecipanti**

Attestati

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

Non sono previsti crediti ECM



CONVEGNO



**SCREENING
NEONATALE ESTESO**

PROPOSTA DI UN
MODELLO OPERATIVO NAZIONALE
PER RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE DI
ACCESSO AI SERVIZI SANITARI
NELLE DIVERSE REGIONI



28 MAGGIO 2015
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
AULA POCCHIARI
ROMA