



International Conference / Conferenza Internazionale

**RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS
MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI**

September 18th - 23rd, 2006
18 - 23 Settembre 2006



Istituto Superiore di Sanità
Aula Pocchiarì
Viale Regina Elena, 299 - Rome, Italy

**International Conference / Conferenza Internazionale
RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS / MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI**

September 18th - 19th, 2006
18 - 19 Settembre 2006

Organized by / Organizzato da
NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
In the framework of the European NEPHIRD Project

September 18th / 18 Settembre 2006

8.30 Registration / *Registrazione*

9.30 **Enrico Garaci**
President / *Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità*

Session I / I Sessione

Round table

The Italian Health System and rare diseases
Il Sistema Sanitario Nazionale Italiano e le malattie rare
Chairperson / *Moderatore*: **E. Garaci**

9.45 Introduction to the Round Table
Introduzione alla Tavola Rotonda: Il diritto costituzionale alla tutela della salute
O. Fumagalli Carulli

Participants / *Partecipanti*:

Representatives of the Ministry of Health / *Rappresentanti del Ministero della Salute*
F. Palumbo, G. Zotta

Italian Medicinal Agency / *Agenzia Italiana del Farmaco*
N. Martini

Regions: some examples / *Regioni: alcuni esempi*

Interregional Co-ordination / *Coordinamento Interregionale*
T. Maglione

Istituto Superiore di Sanità
D. Taruscio

The voice of Patients' Associations / La voce delle Associazioni dei Pazienti

12.15 Discussion / *Discussione*

13.00 Lunch / *Pausa pranzo*

Session II / *II Sessione*

Research and public health in rare diseases: bridges and gaps

Ricerca e sanità pubblica nelle malattie rare

Chairpersons / *Moderatori*: **G. D'Agnolo, D. Taruscio**

- 14.00 Tackling rare diseases as a global public health problem
Affrontare le malattie rare come un problema globale di sanità pubblica
S. Groft
- 14.20 Rare diseases: public health initiatives at EU level
Malattie rare: iniziative di sanità pubblica a livello UE
A. Montserrat
- 14.40 European Rare Diseases Task Force
La Task Force Europea sulle Malattie Rare
S. Aymé
- 15.00 E-RARE: Era-Net for research programmes on rare diseases
E-RARE: Era-Net per i programmi di ricerca sulle malattie rare
P. Borensztein
- 15.20 Discussion / *Discussione*
- 15.40 Coffee break / *Intervallo*

Tackling rare diseases and orphan drugs at national level in different Countries

Affrontare le malattie rare a livello nazionale in diversi Paesi

- 16.00 Initiatives on rare diseases and orphan drugs in different Countries
Iniziative sulle malattie rare e farmaci orfani in diversi Paesi
- Australia (**A. Knight**)
Bulgaria (**R. Stefanov**)
Denmark (**M. Jespersen**)
France (**A. Fourcade, F. Bignami**)
Norway (**S.A. Aksnes**)
Spain (**R. De Andrés Medina**)
Sweden (**C. Greek Winald**)
- 18.00 Discussion / *Discussione*
- 18.30 Conclusions / *Conclusioni*

The participation of the Italian Minister of Health, On. Livia Turco, is expected during the two sessions.

Nel corso della giornata è prevista la partecipazione del Ministro della Salute, On. Livia Turco.

September 19th / 19 Settembre 2006

Session III / III Sessione

Orphan drugs: research and public health

Farmaci orfani: ricerca e sanità pubblica

Chairpersons / Moderatori: **S. Garattini, S. Vella**

- 9.30 The USA experience on orphan drug research programmes
L'esperienza USA nei programmi di ricerca sui farmaci orfani
M. Haffner
- 9.50 Lessons learnt from COMP-EMEA activities: which message for research?
Lezioni apprese dalle attività COMP-EMEA: quale messaggio per la ricerca?
K. Westermark
- 10.10 National call on orphan drug research by the Italian Medicinal Agency
Bando nazionale dell'Agenzia Italiana del Farmaco per la ricerca sui farmaci orfani
N. Martini
- 10.30 Coffee break / *Intervallo*
- 10.50 Task Force in Europe for Drug Development for the Young (TEDDY)
Task Force in Europa per lo sviluppo di farmaci per il giovane
A. Ceci
- 11.10 European Rare Disease Therapeutic Initiative (ERDITI)
Iniziativa europea per la terapia delle malattie rare
E. Tournier-Lasserre, P. Borensztein
- 11.30 Chemogenomic for orphan drugs
Chemogenomica per i farmaci orfani
H. Zehender
- 11.50 Cerebrotendinous xanthomatosis as a model of rare treatable neurological disease: from bench to bed and care
Xantomatosi cerebrotendinea come modello di malattia rara trattabile
A. Federico
- 12.10 From research on molecules to availability of drugs: the Patients' perspective
Dalla ricerca sulle molecole alla disponibilità di farmaci: il punto di vista dei Pazienti
F. Bignami
- 12.30 Disabilities and familie's role
Disabilità e ruolo della famiglia
A. Comito
- 12.50 Discussion / *Discussione*
- 13.30 Lunch / *Pausa pranzo*

Session IV / IV Sessione

A new deal of health: the participation of Patients' Associations

Un "new deal" della salute: la partecipazione delle Associazioni dei Pazienti e Familiari

Chairpersons / Moderatori: **A. Comito, D. Taruscio**

14.30 - 16.30

The voice of Patients' Associations

La voce delle Associazioni dei Pazienti: Interventi preordinati

17.00 Conclusions / *Conclusioni*

**International Conference / Conferenza Internazionale
NETWORK OF PUBLIC HEALTH INSTITUTIONS ON RARE DISEASES (NEPHIRD)
NEPHIRD CONFERENCE**

September 20th - 23rd, 2006
20 - 23 Settembre 2006

September 20th / 20 Settembre 2006

9.00 Welcome address / *Saluto di benvenuto*
D. Taruscio

Session I / I Sessione

Prevention and Epidemiology

Prevenzione ed Epidemiologia

Chairpersons / *Moderatori*: **G. Tarsitani, B. Terracini**

9.30 Primary prevention: the model of folic acid
Prevenzione primaria: il modello dell'acido folico
D. Taruscio

9.50 Screening for rare metabolic diseases in the newborn: experiences in Finland
Screening neonatale per malattie metaboliche rare: esperienze in Finlandia
I. Autti-Ramo

10.10 Epidemiological registration and epidemiological surveillance of rare malformations: the model of EUROCAT
Registrazione e sorveglianza epidemiologica delle malformazioni rare: il modello di EUROCAT
F. Bianchi

10.30 Coffee break / *Intervallo*

10.50 Exploiting available databases: mortality and hospital discharge
Utilizzo di database disponibili: mortalità e dimissione ospedaliera
S. Conti

11.10 Collection and evaluation of epidemiological data on rare diseases in Europe: experiences of NEPHIRD-EUROCAT collaboration
Raccolta e valutazione di dati epidemiologici sulle malattie rare in Europa: esperienze collaborative NEPHIRD-EUROCAT
I. Barisic

11.30 National and Regional registries: Italian experiences
Registri regionali e Registro nazionale: esperienze italiane
E. Daina, D. Roccatello, D. Taruscio

12.30 Discussion / *Discussione*

13.00 Lunch / *Pausa pranzo*

Discussion Groups:

Prevention and Epidemiology
Prevenzione ed Epidemiologia

14.00 Focus Group 1: Prevention / *Prevenzione*
Discussion Leader: **I. Barisic**
Rapporteurs: **B. Doray, R. Stefanov**

Focus Group 2: Epidemiological data collection / *Raccolta dati epidemiologici*
Discussion Leader: **B. Terracini**
Rapporteurs: **Y. Kodra, E. Petrela**

Focus Group 3: Epidemiological indicators / *Indicatori epidemiologici*
Discussion Leader: **S. Conti**
Rapporteur: **J. Sandor**

Focus Group 4: Case study / *Studio dei casi*
Discussion Leader: **F. Bianchi**
Rapporteur: **R. Scarinci**

16.00 Coffee break / *Intervallo*

16.30 Presentation of the outcomes of focus groups by Rapporteurs
Presentazione dei risultati dei focus groups a cura dei Rapporteurs

17.30 Conclusion / *Conclusione*

September 21st / 21 Settembre 2006

Session II / II Sessione

Diagnosis and treatment
Diagnosi e trattamento
Chairperson / *Moderatore*: **S. Bernasconi**

9.30 Diagnostic tests: principles of validation and quality
Test diagnostici: principi di validazione e qualità
A. Menditto, M. Patriarca

9.50 Genetic tests
Test genetici
B. Dallapiccola

10.10 Quality assurance of genetic tests: the Italian national project
Controllo di qualità dei test genetici: il progetto nazionale italiano
V. Falbo, G. Florida, D. Taruscio

10.30 Coffee break / *Intervallo*

10.50 Counselling and risk communication
Consulenza e comunicazione del rischio
E. Calzolari, O. Calabrese

11.10 Informed Consent
Consenso informato
M. Siouti

11.30 Pharmacogenomics and pharmacogenetics
Farmacogenomica e farmacogenetica
G. Novelli

11.50 Innovative therapies on rare cancers
Terapie innovative nei tumori rari
K. Kubáčková

12.10 Rare diseases: the role of the media
Malattie rare: il ruolo dei media
L. Carra

12.30 Discussion / *Discussione*

13.00 Lunch / *Pausa pranzo*

Discussion Groups:

Diagnosis and treatment
Diagnosi e trattamento

14.00 Focus Group 1: Diagnostic Test / *Test diagnostici*
Discussion Leaders: **A. Utkus, F. Torricelli**
Rapporteur: **M. Salvatore**

Focus Group 2: Counselling and risk Communication / *Consulenza e comunicazione del rischio*
Discussion Leaders: **I. Blanco, A. Matevoysan**
Rapporteur: **G. Jacopini**

Focus Group 3: Therapies and rehabilitation / *Terapie e riabilitazione*
Discussion Leader: **J. Peltonen**
Rapporteurs: **I. Sipila, A. Loizzo**

Focus Group 4: Case study / *Studio dei casi*
Discussion Leaders: **M. Morfini, R. Neri**
Rapporteurs: **E. Daina, S. Baldovino**

16.00 Coffee break / *Intervallo*

16.30 Presentation of the outcomes of focus groups by Rapporteurs
Presentazione dei risultati dei focus groups a cura dei Rapporteurs

17.30 Conclusion / *Conclusione*

September 22nd / 22 Settembre 2006

Session III / III Sessione

Social aspects and Quality of Life

Aspetti sociali e Qualità della vita

Chairpersons / Moderatori: **P.L. Morosini, G. Sabetta**

- 9.30 Psychosocial impact of rare diseases
L'impatto psicosociale delle malattie rare
E. Ettore
- 9.50 Narrative medicine
Medicina narrativa
G. Marsico
- 10.10 Coping with social needs: experience from intervention studies
Affrontare i bisogni sociali: l'esperienza da studi di intervento
A. Olauson
- 10.30 Coffee break / *Intervallo*
- 10.50 The contribution of Patients' Groups on collection of epidemiological-health data
Il contributo delle Associazioni dei Pazienti alla raccolta dati epidemiologico-sanitari.
Interventi preordinati:
P. Moore, P. Costa, C. Buttarelli and other Associations
- 11.50 Criteria for quality of life assessment
Criteri per la valutazione della qualità della vita
L. Padua
- 12.10 Assessment on Patients' needs: results of NEPHIRD survey
Valutazione dei bisogni dei Pazienti: risultati dell'indagine NEPHIRD
Y. Kodra
- 12.30 Discussion / *Discussione*
- 13.00 Lunch / *Pausa pranzo*

Discussion Groups:

Social aspects and Quality of Life

Aspetti sociali e qualità della vita

- 14.00 Focus Group 1: Social aspects / *Aspetti sociali*
Discussion Leaders: **V.F. Mautner, A. Knight**
Rapporteur: **S.A. Peltonen**
- Focus Group 2: Quality of life / *Qualità della vita*
Discussion Leaders: **L. Padua, P. Caliandro**
Rapporteur: **L. Ege**
- Focus Group 3: Communication and Narrative Medicine / *Comunicazione e Medicina Narrativa*
Discussion Leader: **D. Zarri**
Rapporteur: **S. Pulciani**

Focus Group 4: Case study / *Studio dei casi*
Discussion Leaders: **A. Crinò, M. Dentamaro**
Rapporteur: **G. Evans**

- 16.00 Coffee break / *Intervallo*
- 16.30 Presentation of the outcomes of focus groups by Rapporteurs
Presentazione dei risultati dei focus groups a cura dei Rapporteurs
- 17.30 Conclusion / *Conclusione*

September 23rd / 23 Settembre 2006

Session IV / IV Sessione

Rare diseases studied in NEPHIRD
Malattie rare studiate in NEPHIRD
Chairpersons / Moderatori: **S. Bombardieri, D. Taruscio**

- 9.30 Neurofibromatosis type 1
Neurofibromatosi tipo 1
M. Upadhaya
- 9.50 Prader Willi syndrome
Sindrome di Prader Willi
G. Grugni
- 10.10 Myasthenia Gravis
Myasthenia Gravis
A. Melms
- 10.30 Coffee break / *Intervallo*
- 10.50 Cornelia de Lange syndrome
Sindrome di Cornelia de Lange
A. Selicorni
- 11.10 Rett syndrome
Sindrome di Rett
G. Hayek
- 11.30 Metabolic rare diseases
Malattie metaboliche rare
A. Burlina
- 11.50 Future programmes
Programmi futuri
D. Taruscio
- 12.10 Rare diseases: the USA experience
Malattie rare: l'esperienza USA
S. Groft
- 12.30 Discussion / *Discussione*
- 13.30 Conclusion / *Conclusione*

SPEAKERS AND CHAIRPERSONS / RELATORI E MODERATORI

Stein Are Aksnes - Department Rehabilitation and Rare Disorders, Directorate for Health and Social Affairs, Oslo - Norway

Ségolène Aymé - Orphanet, Paris - France

Iiona Autti-Ramo - Finnish Office for Health Care Technology Assessment, National Research and Development Centre for Welfare and Health (STAKES), Helsinki - Finland

Simone Baldovino - Centro Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Ospedale G. Bosco, Torino - Italy

Ingeborg Barisic - Childrens University Hospital, Zagreb - Croatia

Sergio Bernasconi - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma - Italy

Fabrizio Bianchi - Fisiologia Clinica, Unità di Epidemiologia, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa - Italy - EUROCAT Steering Committee

Fabrizia Bignami - Therapeutic Development Officer, EURORDIS - France

Ignacio Blanco - Instituto Catalán de Oncología, Barcelona - Spain

Stefano Bombardieri - Dipartimento di Medicina Interna, Università di Pisa - Italy

Pascale Borenstein - GIS, Institute des Maladies Rare, Paris - France

Alberto Burlina - Dipartimento di Pediatria, Università di Padova - Italy

Simone Buttarelli - Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi - Amicizia e Solidarietà; Roma - Italy

Olga Calabrese - Sezione di Genetica, Università di Ferrara, Ferrara - Italy

Pietro Caliendo - Università Cattolica, Roma - Italy

Elisa Calzolari - Sezione di Genetica, Università di Ferrara, Ferrara - Italy

Luca Carra - Zadig, Agenzia di giornalismo scientifico, Milano - Italy

Adriana Ceci - TEDDY Network Coordinator, Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche, Pavia - Italy

Anna Maria Comito - Dipartimento per le Politiche Comunitarie, Presidenza del Consiglio, Roma - Italy

Susanna Conti - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Ufficio di Statistica, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy

Paula Costa - Rarissimas, Oporto - Portugal

Antonio Crinò - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma - Italy

Erica Daina - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica - Italy

Bruno Dallapiccola - Istituto C.S.S. Mendel, Roma - Italy

Rafael De Andrés Medina - Fondo de Investigación Sanitaria Instituto de Salud Carlos III Madrid - Spain

Michele Dentamaro - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy

Bérénice Doray - Service de Génétique Médicale, Hôpital de Hautpierre, Strasbourg - France

Lars Ege - Centre for Rare Diseases and Disabilities, Copenhagen - Denmark

Elizabeth Ettore - Department of Sociology, University of Plymouth - UK

Gareth Evans - Central Manchester and Manchester Children's University of Hospital - UK

Vincenzo Falbo - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy

Antonio Federico - Centro di Ricerche per la Diagnosi, Terapia e Prevenzione del Neurohandicap e delle Malattie Neurologiche Rare, Policlinico Universitario, Siena - Italy

Giovanna Floridia - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy

Alexandra Fourcade - Ministère des solidarités de la santé et de la famille, Paris - France

Ombretta Fumagalli Carulli - Presidente dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori" Tutela e Sviluppo dei Diritti, Roma - Italy

Enrico Garaci - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy

Silvio Garattini - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano - Italy

Christina Greek Winald - The Swedish Information Center for Rare Disease, Göteborg - Sweden

Stephen Groft - Director of the Office for Rare Diseases, National Institute of Health, Bethesda, Maryland - USA

Graziano Grugni - Istituto Auxologico Italiano, Verbania - Italy

Marlene Haffner - Director of Office of Orphan Products Development, FDA - USA

Giuseppe Hayek - Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera Senese, Siena - Italy
Gioia Jacopini - Istituto di Psicologia, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma - Italy
Marianne Jespersen - National Board of Health, Copenhagen - Denmark
Andrew Knight - Consultant Medical Educator, General Practitioner, Parramatta - Australia
Yllka Kodra - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Katerřna Kubáčková - University Hospital of Motol, Praga - Czech Republic
Alberto Loizzo - Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Teresa Maglione - Coordinamento Interregionale, Regione Toscana, Italy
Gaia Marsico - Università di Padova, Padova - Italy
Nello Martini - Agenzia Italiana del Farmaco, Roma - Italy
Albert Matevosyan - Department of Medical Genetics, Yerevan State Medical University after M. Heratsi, Yerevan - Armenia
Victor-Felix Mautner - Department of Maxillofacial Surgery, University Hospital Hamburg, Hamburg - Germany
Arthur Melms - Department of Neurology, University of Tübingen, Tübingen - Germany
Antonio Menditto - Dipartimento di Sanità Alimentare e Animale, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Antoni Montserrat - General Directorate Health and Consumer Protection (SANCO), European Commission - Luxembourg
Paul Moore - Bambini SMA Risposte e Terapie Onlus, Roma - Italy
Massimo Morfini - Agenzia per l'Emofilia, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze - Italy
Pier Luigi Morosini - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Ufficio di Statistica, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Rossella Neri - Dipartimento di Medicina Interna, Unità Operativa di Reumatologia, Azienda Ospedaliera Pisa - Italy
Giuseppe Novelli - Dipartimento di Biopatologia e Diagnostica per Immagini - Università di Roma "Tor Vergata", Roma - Italy
Anders Olauson - Ågrenska, National Centre of Knowledge for Rare Disorders, Gothenburg - Sweden
Luca Padua - Istituto di Neurologia, Università Cattolica, Roma - Italy
Filippo Palumbo - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, Ministero della Salute, Roma - Italy
Marina Patriarca - Dipartimento di Sanità Alimentare e Animale, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Juha Peltonen - Department of Anatomy and Cell Biology, University of Oulu, Oulu - Finland
Sirkku Anneli Peltonen - Department of Dermatology, University of Turku, Turku - Finland
Ela Petrela - Institute of Public Health, Tirana - Albania
Simonetta Pulciani - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Dario Roccatello - Centro Multidisciplinare di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Ospedale G. Bosco, Torino - Italy
Gaetano Sabetta - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma - Italy
Marco Salvatore - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Janos Sandor - Department of Public Health, Faculty of Health Sciences, Institute of Applied Health Sciences, University Pécs - Hungary
Renato Scarinci - Azienda Ospedaliera Senese, Clinica Pediatrica AF, Citogenetica Prenatale, Siena - Italy
Angelo Selicorni - Centro di Genetica Clinica per l'Infanzia, I Clinica Pediatrica Università di Milano, Clinica "G. e D. De Marchi", Milano - Italy
Miranda Siouti - National Organization for Medicines, Athens - Greece
Ilkka Sipilä - HUCH, Hospital for Children and Adolescents, Helsinki - Finland
Rumen Stefanov - Bulgarian Association for Promotion of Education and Sciences, Plovdiv - Bulgaria
Gianfranco Tarsitani - Dipartimento di Scienze di Sanità Pubblica Università degli Studi "La Sapienza", Roma - Italy

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Benedetto Terracini - Dipartimento di Scienze Biomediche e Oncologia Umana, Università di Torino - Italy
Francesca Torricelli - Piastra dei Servizi Azienda Ospedaliere Careggi, Firenze - Italy
Elisabeth Tournier-Lasserre - GIS, Institute des maladies rare, Paris - France
Livia Turco - Ministro della Salute, Roma - Italy
Meena Upadhyaya - Institute of Medical Genetics, University of Wales - UK
Algirdas Utkus - State Medicines Control Agency, Vilnius, Lithuania
Stefano Vella - Dipartimento del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma - Italy
Kerstin Westermark - Chairperson of COMP-EMEA, Läkemedelsverket, Uppsala - Sweden
Daniela Zarri - Unità Operativa di Chirurgia Pediatrica, Istituto Gaslini, Associazione Italiana Sindrome di Poland, Genova - Italy
Hartmut Zehender - Novartis Institutes of Biomedical Research, Discovery Technologies/Lead Discovery Center, Basel - Switzerland
Giovanni Zotta - Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica, Ministero della Salute, Roma - Italy

GENERAL INFORMATION / INFORMAZIONI GENERALI

RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS / MALATTIE RARE E FARMACI ORFANI

Scientific Director / Responsabile Scientifico

D. TARUSCIO

Scientific Committee / Segreteria Scientifica

D. TARUSCIO

Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. +39 06 4990 4016 - Fax +39 06 49904370

E-mail: domenica.taruscio@iss.it

Technical Secretariat / Segreteria Tecnica

D. IZZO, F. SALVO, G. VINCENTI

Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. +39 06 4990 4017 - 4018 - Fax +39 06 49904370

E-mail: nephird@iss.it

General information:

Participation is free / *La partecipazione è libera*

Italian - English translation will be available

NETWORK OF PUBLIC HEALTH INSTITUTIONS ON RARE DISEASES (NEPHIRD) NEPHIRD CONFERENCE

Scientific Director / Responsabile Scientifico

D. TARUSCIO

Scientific Committee / Segreteria Scientifica

D. TARUSCIO, F. BIANCHI, E. CALZOLARI, H. DOLK,

M. POSADA DE LA PAZ, Y. KODRA

Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. +39 06 4990 4016 - Fax +39 06 49904370

E-mail: domenica.taruscio@iss.it

Technical Secretariat / Segreteria Tecnica

D. IZZO, F. SALVO, G. VINCENTI

Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma

Tel. +39 06 4990 4017 - 4018 - Fax +39 06 49904370

E-mail: nephird@iss.it

Speakers / Relatori

Partners of NEPHIRD project are invited as speakers, discussion leaders and rapporteurs.

I partner del progetto NEPHIRD sono invitati come relatori, discussion leaders e rapporteurs.

The Conference is organized as follows:

a) Morning sessions: presentations on specific topics.

b) Afternoon sessions: participants will be included into four groups on the topics discussed in the morning.

Each focus Group will be led by one/two discussion leaders; the outcome will be reported in the final plenary session by groups' Rapporteurs.

La Conferenza è organizzata come segue:

a) Sessioni mattutine: saranno effettuate presentazioni su specifici argomenti

b) Sessioni pomeridiane: i partecipanti saranno suddivisi in quattro gruppi inerenti agli argomenti discussi nella mattina.

Ogni focus group sarà guidato da uno o due discussion leaders; i risultati saranno presentati dai Rapporteurs nella sessione plenaria.

General information:

Participation is free / *La partecipazione è libera.*