

Mercoledì 11 dicembre 2013

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Welcome coffee

9.00 Indirizzo di benvenuto – Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Sono stati invitati il Ministro della Salute e gli Assessori regionali alla Salute

9.30-10.40 I Sessione La prevenzione delle malattie rare

Moderatori: *Domenica Taruscio, Silvia Arcà*

9.30 Prevenzione primaria e secondaria: prima della malattia, prima dei sintomi

Fabrizio Oleari

10.00 Raccomandazioni europee per la prevenzione primaria delle malformazioni congenite (collaborazione EUROCAT- EUROPLAN)

Domenica Taruscio

10.20 Piano Nazionale Malattie Rare (2013-2015): il ruolo per la prevenzione

Maria Elena Congiu

10.40-12.10 II Sessione Prevenzione primaria delle malformazioni congenite

Moderatori: *Elisa Calzolari, Alberto Mantovani*

10.40 Prevenzione della rosolia congenita in Italia: a che punto siamo? strategie per raggiungere l'eliminazione entro il 2015

Antonietta Filia

10.55 Dieta mediterranea per la prevenzione delle malformazioni congenite: rivalutazione di ecotipi di legumi e significato nell'alimentazione della donna

Pasquale Buonocore

11.10 Prevenzione delle malformazioni congenite con acido folico: esperienza del servizio di informazione teratologica di Padova

Matteo Cassina

Mercoledì 11 dicembre 2013

11.25 Utilizzo di sostanze d'abuso e di farmaci ad azione sul Sistema Nervoso Centrale in gravidanza: effetti sul nascituro e risvolti medico-legali

Silvia Sini

11.40 Malformazioni congenite tra i neonati di Brindisi: uno studio caso-controllo

Antonella Bruni

11.55 Discussione

12.10-13.30 Tavola rotonda La diagnosi prenatale e neonatale: il diritto di sapere o di non sapere del paziente e dei suoi familiari

Moderatori: *Gianfranco Tarsitani*

- il punto di vista delle associazioni di pazienti
Renza Barbon Galluppi e Carlo Hanau

- il punto di vista dei medici clinici
Maurizio Clementi e Carlo Corbetta

- il punto di vista del bioeticista
Carlo Petrini

- il punto di vista del giurista
Roberto Lattanzi

13.30-14.30 Sessione poster e light lunch

Discussants: Vincenzo Leuzzi e Pierpaolo Mastroiacovo

14.30-14.45 Presentazione in plenaria dei risultati dei poster

Presentano: Vincenzo Leuzzi e Pierpaolo Mastroiacovo

14.45-14.50 Proiezione del video

"Acido folico, il primo regalo da fare a tuo figlio"

14.50-15.00 Assegnazione Premio "Francesco Libero Giorgino" al miglior contributo scientifico presentato da un under 35

Mercoledì 11 dicembre 2013

15.00-17.15 III Sessione Prevenzione secondaria di malattie rare mediante screening neonatale esteso

Moderatori: *Roberto Cerone, Maria Grazia Privitera*

15.00 Screening neonatale metabolico allargato Toscana-Umbria: 10 anni di esperienza

Elisabetta Pasquini

15.15 Lo screening neonatale esteso come integrazione di competenze organizzative, laboratoristiche e cliniche. l'esperienza della regione Emilia-Romagna

Alessandra Cassio

15.30 Attuazione programma di screening neonatale esteso regione Sardegna

Franco Lilliu

15.45 Screening neonatale esteso in spettrometria di massa tandem: 9 anni di studio pilota nel Lazio

Claudia Carducci

16.00 Screening neonatale metabolico allargato in Sicilia orientale

Giovanni Sorge

16.15 Gestione dello screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie. Un problema di politica sanitaria: l'esperienza del Piemonte

Marco Spada

16.30 Percorsi diagnostico-assistenziali per le malattie oggetto di screening neonatale esteso. Progetto CCM 2010

Carlo Dionisi-Vici

16.45 Screening neonatale esteso: proposta di un modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni. Progetto CCM 2011

Domenica Taruscio

17.00 Discussione

17.30 Conclusione dei lavori

Domenica Taruscio

MODERATORI E RELATORI

Silvia Arcà - Ufficio II, Direzione generale della programmazione sanitaria. Ministero della Salute, Roma

Renzo Barbon Galluppi - Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare (F.I.M.R.) Onlus, Venezia

Antonella Bruni - Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche, Lecce

Pasquale Buonocore - Centro di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione (CRANUT), Roma

Elisa Calzolari - Indagine Malformazioni Emilia Romagna, Azienda Ospedaliera Universitaria, Ferrara

Claudia Carducci - Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università di Roma Sapienza, Roma

Matteo Cassina - Servizio di Informazione Teratologica, Unità Operativa Complessa Genetica Clinica ed Epidemiologica, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi, Padova

Alessandra Cassio - Centro Clinico Regionale di riferimento per la diagnosi neonatale ed il follow-up delle malattie endocrino-metaboliche, Programma di Endocrinologia, Unità Operativa Pediatria, Azienda Ospedaliera Universitaria, Bologna

Roberto Cerone - Società Italiana Per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN), Unità Operativa Clinica Pediatrica, Istituto G. Gaslini, Genova

Maurizio Clementi - Servizio di Informazione Teratologica, Unità Operativa Complessa Genetica Clinica ed Epidemiologica, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi, Padova

Maria Elena Congiu - Ufficio II, Direzione generale della programmazione sanitaria. Ministero della Salute, Roma

Carlo Corbetta - Unità Operativa Complessa Laboratorio di Riferimento Regionale per lo Screening Neonatale - Dipartimento della Donna, della Madre, del Bambino, Presidio Ospedaliero Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi", Azienda Ospedaliera Istituti Clinici di Perfezionamento, Milano

Carlo Dionisi-Vici - Unità Operativa Complessa Patologia Metabolica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

Antonietta Filia - Reparto Epidemiologia delle Malattie Infettive, Centro Nazionale di Epidemiologia e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Carlo Hanau - Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR), Senago (MI)

Roberto Lattanzi - Ufficio del Garante per la protezione dei dati personali, Roma

Vincenzo Leuzzi - Dipartimento di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile Università Sapienza, Roma

Franco Lilliu - Unità Operativa Malattie del Metabolismo e Screening Neonatale, II Clinica Pediatrica, ASL Cagliari, Cagliari

Alberto Mantovani - Dipartimento di Sanità Pubblica Veterinaria e Sicurezza Alimentare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Pierpaolo Mastroiacovo - International Clearinghouse for Birth Defects (ICBD) - Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects and Prematurity, Roma

Elisabetta Pasquini - Centro Clinico screening Neonatale, Dipartimento Neuroscienze, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze

Carlo Petrini - Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Maria Grazia Privitera - Ufficio X Tutela della salute della donna e dell'età evolutiva, Dipartimento Prevenzione e Comunicazione -, Ministero della Salute, Roma

Silvia Sini - Istituto di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria, Sassari

Giovanni Sorge - Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie metaboliche ereditarie dell'infanzia, Unità Operativa-Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Vittorio Emanuele, Catania.

Marco Spada - Struttura Semplice Malattie metaboliche, Ospedale Infantile Regina Margherita, Città della Salute e della Scienza, Torino

Gianfranco Tarsitani - Dipartimento di Salute della Donna e Medicina Territoriale, Facoltà di Medicina e Psicologia, Università Sapienza, Roma

Domenica Taruscio - Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Aula Pocchiarri, Istituto Superiore di Sanità

Viale Regina Elena, 299 - Roma

Destinatari

Il convegno si rivolge ai principali attori coinvolti nella promozione della salute riproduttiva: operatori del SSN, ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e loro familiari, e a tutti coloro che si occupano di salute materno-infantile.

Posti disponibili:

200

Accreditamento ECM

Non richiesto

PARTECIPAZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

È necessaria la prenotazione all'evento attraverso la compilazione della scheda d'iscrizione disponibile al seguente link:

<https://www.surveymonkey.com/s/QT7F3TM>

Il link per l'iscrizione è anche disponibile sulla homepage del Centro Nazionale di Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità <http://www.iss.it/cnmr/> (nella sezione "In rilievo").

L'iscrizione on-line al convegno dovrà essere formalizzata entro il 9 dicembre 2013. Si prega di comunicare disdetta in caso d'impossibilità di partecipazione.

Metodo di lavoro

Il Convegno prevede presentazioni dei relatori seguite da discussione. E' prevista una tavola rotonda e una sessione poster.

Attestato di Partecipazione

Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per ulteriori informazioni contattare la Segreteria tramite gli indirizzi di posta elettronica screeningneonataleesteso@iss.it

acido.folico@iss.it o al n. di telefono 06.4990.4404(4367)

Comitato Scientifico

Responsabile Scientifico: Domenica TARUSCIO

Comitato Scientifico del Convegno: Fabrizio Bianchi, Elisa Calzolari, Anna Maria Castellazzi, Marina Cerbo, Roberto Cerone, Maurizio Clementi, Gabriella Dardanoni, Paola Facchin, Lidia Larizza, Marzia Loghi, Salvatore Lopresti, Alberto Mantovani, Giuseppe Masnata, Amanda Neville, Maria Grazia Privitera, Paolo Ricci, Stefania Ruggeri, Gioacchino Scarano, Giovanna Tagliabue, Cristina Tamburini, Gianfranco Tarsitani, Donatella Tiberti, Giuseppe Ugolini e Domenica Taruscio.

Segreteria Scientifica: Orietta GRANATA, Pietro CARBONE

Segreteria Tecnica: Linda AGRESTA, Giorgio VINCENTI, Stefano DIEMOZ, Giuseppe BERNARDO, Luana BERNARDO, Patrizia CRIALESE

Ufficio Stampa Mirella TARANTO, Francesca SCAPINELLI tel. 06.49902950

**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**



Convegno

PREVENZIONE PRIMARIA DELLE MALFORMAZIONI CONGENITE E SCREENING NEONATALE ESTESO

in collaborazione con
Network Italiano Promozione Acido Folico
Coordinamento Nazionale dei Registri delle Malformazioni Congenite
Gruppo di lavoro del progetto CCM Screening neonatale esteso

Aula Pocchiarri
Istituto Superiore di Sanità

Roma, 11 dicembre 2013



Acido Folico

Prevenzione primaria
malformazioni congenite

Screening neonatale esteso

Prevenzione secondaria
malattie metaboliche ereditarie



