



Scheda descrittiva convegno

TITOLO:

PREVENZIONE PRIMARIA DELLE MALFORMAZIONI CONGENITE E SCREENING NEONATALE ESTESO

AREA TEMATICA:

- Comunicazione e promozione della salute Epidemiologia e ricerca sui servizi sanitari
 Management dei servizi sanitari Prevenzione e salute pubblica

ORGANIZZATO DAL DIPARTIMENTO/CENTRO/SERVIZIO:

Centro Nazionale Malattie Rare

IN COLLABORAZIONE CON:

DATA DI SVOLGIMENTO PREVISTA: dal 11 dicembre 2013 al 11 dicembre 2013

SEDE: ISS Altro

MANIFESTAZIONE A CARATTERE: NAZIONALE EUROPEO INTERNAZIONALE

DESTINATARI:

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 salute materno-infantile.

NUMERO MASSIMO DI PARTECIPANTI: 200

ACCREDITAMENTO ECM PREVISTO (SI/NO): NO

SCOPO E OBIETTIVI:

- Le malformazioni congenite e le malattie metaboliche ereditarie sono due importanti gruppi di malattie rare (MR). Le esposizioni a fattori di rischio esogeni, stili di vita (alcol, fumo, alimentazione) e i fattori genetici, sono determinanti nell'eziopatogenesi di queste MR. Diventa in tal modo imprescindibile attuare interventi di prevenzione primaria, attraverso l'allontanamento e il contenimento dei fattori di rischio, e di prevenzione secondaria mediante programmi su base di popolazione volti alla diagnosi precoce in fase asintomatica come lo screening prenatale. L'attuazione di strategie di prevenzione primaria e secondaria è correlata ai progressi delle conoscenze scientifiche sui fattori di rischio, sui fattori protettivi e sulle opzioni diagnostico-terapeutiche. È pertanto indispensabile un investimento in tutte le attività di studio e ricerca finalizzate alla conoscenza e comprensione dei meccanismi eziopatogenetici e delle evidenze in ambito diagnostico e terapeutico, con l'obiettivo di identificare le malattie rare per le quali possono essere attuate efficaci misure di prevenzione primaria e secondaria.

Scopo di questo convegno multidisciplinare è quello di condividere le diverse esperienze legate all'ambito delle malattie rare, e in particolare, di promuovere le ricerche e incentivare gli studi sulla prevenzione primaria dei difetti congeniti (acido folico, farmaci teratogeni, rischi connessi a malattie infettive e croniche) e sulla prevenzione secondaria delle malattie metaboliche ereditarie mediante lo screening neonatale esteso. Obiettivo del convegno è quello di evidenziare i punti di forza e le opportune integrazioni tra diverse strategie



Scheda descrittiva convegno

utili a ridurre i fattori di rischio, promuovere i fattori protettivi e migliorare le potenzialità connesse alla diagnosi neonatale mediante lo screening allargato.

STRUMENTI DI RILEVAZIONE DELL'APPRENDIMENTO:

non previsti

STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ PERCEPITA:

-Questionario di gradimento (*predisposto da URE*)

Responsabile Scientifico

Domenica TARUSCIO
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel 06.4990.4017
E-mail: taruscio@iss.it

Segreteria Scientifica:

Orietta GRANATA, Pietro CARBONE
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 06.4990.4404 (4367) – Fax. 0649904370
E-mail: acido.folico@iss.it

Segreteria Tecnica:

Linda AGRESTA, Patrizia CRIALESE, Giuseppe BERNARDO, Luana BERNARDO, Stefano DIEMOZ, Giorgio VINCENTI
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 06.4990.4418 (4019)
E-mail: malattierare@iss.it

PER TUTTE LE ALTRE INFORMAZIONI, SI RIMANDA AL PROGRAMMA DELL'EVENTO.