



Convegno

Prevenzione primaria di malformazioni congenite e screening neonatale esteso

11 dicembre 2013, Roma
(Aula Pocchiari)

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

in collaborazione con
Network Italiano Promozione Acido Folico
Coordinamento Nazionale dei Registri delle Malformazioni Congenite
Progetto CCM Screening neonatale esteso

PROGRAMMA

8.30 Registrazione partecipanti

9.15 Indirizzo di benvenuto e saluto delle autorità

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare

Presidente Istituto Superiore di Sanità

Ministro della Salute

I Sessione: La Prevenzione delle Malattie Rare

Moderatori:

10.00 Lettura magistrale

10.30 Raccomandazioni europee per la prevenzione primaria delle malformazioni congenite (collaborazione EUROCAT – EUROPLAN)

Domenica Taruscio

10.45 Piano Nazionale Malattie Rare (2013-2015): quale ruolo per la prevenzione?

Ministero della Salute

11.00 *Intervallo e visione dei poster*

II Sessione: La Prevenzione delle Malformazioni Congenite

Moderatori:

11.30 Prevenzione primaria: quanto e dove è possibile intervenire

11.45 Prevenzione primaria mediante acido folico: a che punto siamo?

12.00 Relazione (selezionata da abstract)



12.15 Relazione (selezionata da abstract)

12.30 Discussione

13.00 *Intervallo e visione dei poster*

III Sessione: La prevenzione delle malattie metaboliche mediante lo screening neonatale esteso

Moderatori:

14.00 Overview sulle nuove strategie terapeutiche delle malattie metaboliche congenite

14.30 Screening neonatale esteso: indagine conoscitiva sul territorio nazionale

14.45 Outcome dei soggetti identificati mediante screening neonatale esteso: esperienze regionali

15.00 Relazione su invito da definire

15.15 Relazione (selezionata da abstract)

15.30 Relazione (selezionata da abstract)

15.45 Discussione

16.30 **Conclusione dei lavori**



Relatori e Moderatori

Elenco relatori e moderatori

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

Comitato Scientifico del convegno

Segreteria Scientifica

Segreteria Tecnica

Ufficio Stampa:

Mirella TARANTO
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649902950 - Fax 0649387154
E-mail: ufficio.stampa@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI SUL CONVEGNO

Obiettivi: *Il convegno ha lo scopo di condividere le diverse esperienze di chi opera nell'ambito della prevenzione delle malattie rare con particolare riferimento alla prevenzione primaria dei difetti congeniti (acido folico, farmaci teratogeni, rischi connessi a malattie infettive e croniche ecc) e alla prevenzione secondaria delle malattie metaboliche ereditarie mediante lo screening neonatale esteso. L'obiettivo del convegno è quello di evidenziare i punti di forza e le opportune integrazioni tra diverse strategie e attività utili a ridurre i fattori di rischio, promuovere fattori protettivi e migliorare/ampliare le potenzialità prognostiche connesse alla diagnosi neonatale mediante lo screening allargato. (In allegato il draft del programma)*

Destinatari: *Operatori del Servizio Sanitario Nazionale, professionisti e associazioni, impegnati nella prevenzione e salute pubblica nel campo delle malattie rare.*

Sede: *Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiarri (ingresso Viale Regina Elena 299, Roma).*

Posti disponibili: *Sono ammessi un massimo di 200 partecipanti.*

Modalità di iscrizione: *La partecipazione è gratuita. Spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.*

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