

Convegno nazionale

Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle Malattie Rare

Roma, 25 febbraio 2013

Lunedì 25 febbraio 2013

- 8.30 Registrazione dei partecipanti
- 9.00 Indirizzo di benvenuto
Enrico Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
- È previsto l'invito al Ministro della Salute.

I Sessione

Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle Malattie Rare

Moderatori: **S. Arcà, D. Roccatello**

- 9.30 *Il Registro Nazionale e i Registri Regionali/Interregionali delle Malattie Rare: Report anno 2012*
D. Taruscio
- 9.50 *Punti di forza e criticità del Registro Nazionale Malattie Rare*
Y. Kodra, L. Ferrari
- 10.10 Registri Regionali ed Interregionali delle malattie rare
P. Facchin
- 10.30 Registro Nazionale Malattie Rare e rapporti con altri flussi informativi del sistema sanitario nazionale
C. Tamburini
- 11.00 Coffe Break

II Sessione

I Registri Regionali: esperienze a confronto (prima parte)

Moderatori: **G. Baraldo, D. Taruscio**

Lunedì 25 febbraio 2013

- 11.30 *Dai consorzi di assistenza e di ricerca clinica ed i gruppi di lavoro aziendali per le Malattie Rare allo sviluppo dei Centri esperti*
D. Roccatello, S. Baldovino, V. Modena
- 11.45 *Il modello Hub & Spoke come modalità organizzativa delle reti per Malattie Rare*
E. Rozzi
- 12.00 *Banche-dati, registri, percorsi clinici e assistenziali*
G. Baraldo, E. Daina
- 12.15 *Nuove funzioni della Rete Toscana Malattie Rare*
F. Bianchi, C. Berni, A. Pierini, F. Pieroni
- 12.30 *La rete di assistenza per le Malattie Rare nella Regione Molise*
M.L. Di Nunzio, P. Picone
- 12.45 Discussione
- 13.30 Intervallo

III Sessione

I Registri Regionali: esperienze a confronto (seconda parte)

Moderatori: **M.E. Congiu, E. Rozzi**

- 14.15 *Il Registro Regionale veneto per le malattie rare come fonte di indicatori di impatto ed esito a supporto della programmazione sanitaria*
M. Mazzucato, S. Manea, L. Visonà dalla Pozza, E. Toto, P. Facchin
- 14.30 *Stima della probabilità di errore nella diagnosi di malattie rare, in assenza di un accreditamento dei Centri di riferimento basato sull'analisi di indicatori di competenza oggettivi e misurabili. L'esperienza del Registro delle Malattie Rare della Provincia Autonoma di Bolzano*
F. Benedicenti, P. Zuech

Lunedì 25 febbraio 2013

- 14.45 *Il percorso del bambino raro nella rete dell'urgenza/emergenza della Provincia Autonoma di Trento*
A. Di Palma
- 15.00 *Percorsi diagnostico assistenziali redatti e i nuovi servizi all'utenza (sportelli malattie rare) aperti nel 2012*
P. Grammatico
- 15.15 *Lo stato di attivazione del Registro Regionale malattie rare in Sicilia*
S. Scondotto, G. Dardanoni
- 15.30 *Familiari, associazioni e istituzioni liguri al servizio delle persone con Malattie Rare*
M. Rossi, F. Dagna Bricarelli
- 15.45 *Discussione generale "Obiettivi raggiunti e prospettive future"*
S. Arcà, P. Facchin, D. Taruscio
- 17.00 Chiusura dei lavori

MODERATORI E RELATORI

Silvia Arcà - Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ministero della Salute, Roma

Simone Baldovino - CMID, Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Gedeone Baraldo - Direzione regionale sanità Regione Lombardia, Milano

Francesco Benedicenti - Registro provinciale Malattie Rare, Provincia Autonoma di Bolzano

Cecilia Berni - Regione Toscana, Firenze

Fabrizio Bianchi - Istituto di Fisiologia Clinica, CNR, Pisa

Maria Elena Congiu - Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ministero della Salute, Roma

Franca Dagna Bricarelli - Ospedali Galliera, Genova

Erica Daina - Istituto Mario Negri - Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", Ranica

Gabriella Dardanoni - Unità di Staff "Coordinamento degli screening oncologici e di popolazione" del Dipartimento Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico Regione Siciliana

Maria Lucia Di Nunzio - Regione Molise, Campobasso

Annunziata Di Palma - Azienda Provinciale Servizi Sanitari, Ospedale Santa Chiara di Trento - Provincia Autonoma di Trento

Paola Facchin - Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova

Luca Ferrari - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

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

Paola Grammatico - U.O.C. Genetica Medica - Dipartimento di Medicina Sperimentale e Patologia - Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini, Roma

Yllka Kodra - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Silvia Manea - Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità, Dipartimento di Pediatria - Università di Padova

Monica Mazzucato - Registro Regionale delle Malattie Rare del Veneto, Università di Padova

Vittorio Modena - Azienda Sanitaria Ospedaliera Universitaria, S. Giovanni Battista di Torino Ospedale Molinette

Paola Picone - U.O.C. Pediatria Ospedale A. Cardarelli, Campobasso

Anna Pierini - Istituto di Fisiologia Clinica, CNR, Pisa

MODERATORI E RELATORI

Federica Pieroni - Fondazione Toscana Gabriele Monasterio (FTGM), CNR, Pisa

Dario Roccatello - CMID, Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Mirella Rossi - Azienda Regionale Sanitaria Liguria, Genova

Elisa Rozzi - Direzione Generale Sanità e Politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Cristina Tamburini - Direzione generale del sistema informativo, Ministero della Salute, Roma

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

Salvatore Scodotto - Dipartimento Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico, Assessorato della Salute Regione Siciliana

Enza Toto - Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

Laura Visonà Dalla Pozza - Registro Regionale delle Malattie Rare del Veneto, Università di Padova

Paola Zuech - Registro provinciale Malattie Rare, Provincia Autonoma di Bolzano

INFORMAZIONI GENERALI

Sede - Aula Pocchiarì, Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma

Destinatari - Operatori del Servizio Sanitario Nazionale, professionisti e associazioni di pazienti impegnati nella prevenzione e salute pubblica.

Posti disponibili: 200 - Non sono previsti crediti ECM

Partecipazione

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 l'indirizzo di posta malattiarare@iss.it

COMITATO SCIENTIFICO DEL CONVEGNO

Responsabile Scientifico: Domenica Taruscio

Segreteria Scientifica: Yllka Kodra, Domenica Taruscio, Luciano Vittozzi

Segreteria Tecnica: Linda Agresta, Giuseppe Bernardo, Patrizia Crialesi, Stefano Diemoz, Giorgio Vincenti

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
E-mail: malattiarare@iss.it



Convegno nazionale

Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle Malattie Rare

**Aula Pocchiarì
Istituto Superiore di Sanità
Roma**

Roma, 25 febbraio 2013