



PROGRAMMA PRELIMINARE

Convegno nazionale Rete Nazionale Malattie Rare: il Registro nazionale e i Registri regionali

7 ottobre 2009, Roma

**Aula Pocchiari
Viale Regina Elena, 299 – Roma**

**Organizzato dal
Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità**

Il Convegno “Rete Nazionale Malattie Rare: il Registro nazionale e i Registri regionali” è un’importante occasione per illustrare e discutere le numerose iniziative intraprese a livello centrale e regionale per realizzare il Registro Nazionale e i Registri Regionali dedicati alle malattie rare (MR). Questa edizione propone una giornata di studio e di aggiornamento in cui, oltre alla presentazione di diversi modelli organizzativi dei Registri regionali, saranno approfondite tematiche d’interesse comune quali gli aspetti metodologici e di supporto alle analisi epidemiologico-statistiche delle MR.

La partecipazione attiva delle Associazioni dei pazienti contribuirà infine a focalizzare l’attenzione sulle ricadute pratiche delle azioni intraprese, soprattutto in termini di soddisfacimento di bisogni assistenziali.

Mercoledì 7 ottobre 2009

- 8.00 Registrazione dei partecipanti
- 8.30 Somministrazione questionario ECM (pre-test)
- 9.00 Indirizzo di benvenuto
E. Garaci
Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità
- 9.30 Saluto delle Autorità
F. Fazio
Vice Ministro del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Prima sessione

Moderatori: **F. Palumbo, E. Garaci**

Parte prima: IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALI

- 9.45 Le attività del Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare
M. Romeri, N. Garuglieri
- 10.00 Attività intraprese dall’Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione della Rete Nazionale e del Registro Nazionale Malattie Rare



D. Taruscio

10.20 Punti di forza e criticità nella realizzazione del Registro Nazionale Malattie Rare
D. Pierannunzio, L. Ferrari

10.40 Intervallo

Parte seconda: PRESENTAZIONE DI ESPERIENZE REGIONALI

11.00 Il Registro malattie rare della Regione Emilia Romagna
E. Rozzi

11.20 Il sistema informativo malattie rare in Regione Lombardia
G. Baraldo

11.40 Il Registro malattie rare della Regione Piemonte
D. Roccatello, S. Baldovino

12.00 Registro malattie rare della Regione Toscana
F. Bianchi, A. Pierini, C. Berni

12.20 Il Registro malattie rare della Regione Veneto
P. Facchin

12.40 La voce delle Associazioni dei pazienti: aspettative e proposte
La Consulta Nazionale Malattie Rare (**F. Bertoglio**), UNIAMO (**R. Barbon Galluppi**), La Consulta nazionale delle malattie neuromuscolari (**M. Melazzini**)

13.30 Intervallo

Seconda sessione

Moderatori: **F. Bianchi, M. Grandolfo**

ASPETTI METODOLOGICI NELL'ANALISI DEI DATI DEI REGISTRI DI MALATTIE RARE"

14.30 Stima di prevalenza: metodo cattura e ricattura
M. Alfò

15.00 *Record linkage* con diversi archivi sanitari
D. Di Lallo

15.30 Discussione con tutti i Referenti e Responsabili dei Registri regionali malattie rare

16.30 Proposte di azioni future e conclusione

17.00 Compilazione dei questionari ECM di apprendimento (post-test) e di gradimento dell'evento

17.30 Chiusura dei lavori



RELATORI E MODERATORI

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

Ferruccio Fazio – Viceministro Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; Roma

Marco Alfò - Dipartimento di Statistica Probabilità e Statistiche Applicate, Università “La Sapienza” di Roma

Simone Baldovino - Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Torino

Gedeone Baraldo – Direzione Generale Sanità Regione Lombardia, Milano

Renza Barbon Galluppi - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare – onlus, Venezia

Cecilia Berni - Coordinamento regionale per le malattie rare della Regione Toscana, Direzione Generale Diritto alla salute e politiche di solidarietà, Settore Medicina predittiva-preventiva, Firenze

Flavio Bertoglio - Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR), Roma

Fabrizio Bianchi - Sezione di Epidemiologia e Ricerca sui Servizi Sanitari, Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Domenico Di Lallo - Area Prevenzione e Tutela della Salute, Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio, Roma

Paola Facchin – Coordinamento Regionale delle Malattie Rare Regione Veneto, Registro Regionale Malattie Rare, Padova

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

Nadia Garuglieri - Registro Regionale Malattie Rare, Coordinamento Commissione Salute, Coordinamento Tavolo Interregionale Malattie Rare Regione Toscana, Roma

Michele Grandolfo - Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Mario Giovanni Melazzini – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Milano

Filippo Palumbo - Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

Daniela Pierannunzio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Anna Pierini - Sezione Epidemiologia e Ricerca sui Servizi Sanitari, Istituto Fisiologia Clinica-CNR, Pisa

Dario Roccatello - Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Torino

M. Romeri – Registro Regionale Malattie Rare, Coordinamento Commissione Salute, Coordinamento Tavolo Interregionale Malattie Rare Regione Toscana, Roma

Elisa Rozzi - Servizio Presidi Ospedalieri, Direzione Generale Sanità e Politiche sociali Regione Emilia-Romagna, Bologna

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

**Responsabile Scientifico**

Domenica TARUSCIO
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Tel 0649904017
E-mail: domenica.taruscio@iss.it

Segreteria Scientifica

Loriana DE VITA, Daniela Pierannunzio, Stefania RAZETO
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649904366- 4017 Fax 0649904370
E-mail: acido.folico@iss.it
web site: www.iss.it/cnmr

Segreteria Organizzativa

Donata IZZO, Fabio SALVO, Giorgio VINCENTI
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649904369 Fax 0649904370
E-mail: malattierare@iss.it
web site: www.iss.it/cnmr

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

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari

Ingresso: Viale Regina Elena 299, Roma

Destinatari

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

Posti disponibili 220

La lingua ufficiale del Convegno è l'italiano.

Accreditamento ECM



Sono state avviate le procedure per richiedere l'accreditamento ECM dell'evento per le seguenti figure:
Medico chirurgo (Discipline: igiene, epidemiologia e sanità pubblica; genetica medica; igiene degli alimenti e della nutrizione; pediatria di libera scelta; medicina generale; ginecologia e ostetricia)
Farmacista,
Biologo,
Dietista,
Infermiere,
Ostetrica/o.

Per ottenere il rilascio dei crediti formativi ECM, ogni partecipante dovrà:

- frequentare il 100% delle ore di formazione
- compilare la scheda anagrafica
- compilare il questionario di gradimento dell'evento
- compilare i questionari di apprendimento pre e post-test

La mancata consegna del questionario post-test preclude l'ottenimento dei crediti ECM; il questionario non potrà essere spedito alla Segreteria in un secondo momento. Il questionario post-test si considera superato con almeno l'80 % delle risposte corrette ai quesiti proposti.

Iscrizione

La partecipazione al Convegno è gratuita.

È necessaria la prenotazione all'evento attraverso la compilazione della scheda d'iscrizione disponibile sul sito del Centro Nazionale di Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, www.iss.it/cnmr/ sezione in rilievo oppure sul sito www.iss.it sezione convegni.

La domanda di iscrizione dovrà essere compilata in modo leggibile in tutte le sue parti, firmata e inviata via fax alla Segreteria Organizzativa (n° Fax: 06.49904370) entro il 5 ottobre 2009.

Il richiedente sarà informato tramite e-mail sullo stato della propria domanda.

Si prega di comunicare disdetta in caso d'impossibilità di partecipazione.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Attestato di partecipazione

Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero di crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

Per ulteriori informazioni contattare la Segreteria tramite l'indirizzo di posta malattierare@iss.it