

La Sorveglianza delle Malattie Rare in Italia

organizzato da
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
Centro Nazionale Malattie Rare

Programma 12 Aprile 2016

09:30 Registrazione dei partecipanti

10:00 Saluti di benvenuto

SESSIONE I

**I registri di malattie rare, tra sanità pubblica,
ricerca, cura e bisogni dei pazienti**
Moderatori: E. Daina, D. Taruscio

10.10 I registri delle malattie rare: strumenti per la ricerca e l'epidemiologia delle malattie rare a livello nazionale e a supporto degli *European Reference Networks*
D. Taruscio

10.30 Registro nazionale malattie rare: attività della Rete nazionale delle malattie rare ed epidemiologia delle malattie rare in Italia
P. Torrerì, A. Rocchetti

10.50 Epidemiologia delle malattie rare: integrazione di flussi informativi
S. Conti, Y. Kodra

11.10 Integrazione tra registri delle malformazioni congenite e registri regionali malattie rare: l'esperienza dell'Emilia Romagna
G. Astolfi

11.30 Epidemiologia delle malattie rare: interoperabilità
C. Carta

11.50 Supporto alla ricerca ed alle cure: malattie non diagnosticate e ricerca traslazionale
G. Floridia

12.10 Registri di patologia

Registro nazionale fibrosi cistica
M. Salvatore

Registro delle Talassemie e altre Emoglobinopatie congenite
A. Ceci

Registro Malattia Gaucher
B. Bembi

13.10 Intervallo – Lunch

SESSIONE II

**Registro nazionale e registri regionali
delle malattie rare: dove siamo, dove andiamo,
di cosa abbiamo bisogno**
Moderatori: D. Roccatello, M.E. Congiu

14.10 Registro Nazionale delle Malattie Rare: criticità e prospettive di miglioramento
D. Taruscio

14.30 Il Registro delle Malattie Rare Regione Lombardia
E. Daina

Il Registro Malattie rare Regione Piemonte e Valle D'Aosta.
D. Roccatello, S. Baldovino

Il Registro Malattie Rare Regione Toscana
F. Pieroni, C. Berni

Il Registro Malattie Rare Regione Veneto
P. Facchin*

TAVOLA ROTONDA

15.30 Strategie e opportunità per il miglioramento
Moderatore: G. Tarsitani

Partecipano: Tavolo interregionale, Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute

17.45 Conclusioni

18.00 Chiusura della manifestazione

RELATORI E MODERATORI

Gianni Astolfi - Registro Malformazioni Congenite in Emilia-Romagna (IMER), Dipartimento di Scienze biomediche e chirurgico specialistiche Università di Ferrara, Ferrara

Simone Baldovino – Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Torino

Bruno Bembi - Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Friuli Venezia Giulia, Udine

Cecilia Berni - Regione Toscana, Firenze

Claudio Carta - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Adriana Ceci - Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi Onlus, Valenzano (BA)

Maria Elena Congiu – Direzione Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

Susanna Conti - Ufficio di Statistica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Erica Daina - Coordinamento Rete Malattie Rare Regione Lombardia, IRCCS Istituto Mario Negri, Ranica (BG)

Paola Facchin* - Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto, Padova

Giovanna Floridia - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

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

Federica Pieroni - Fondazione G. Monasterio – CNR Regione Toscana

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

Adele Rocchetti - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marco Salvatore - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Gianfranco Tarsitani - Già Ordinario di Igiene, "Sapienza" Università di Roma, Roma

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

Paola Torrerì - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nota: * in attesa di conferma

Responsabile Scientifico**Domenica Taruscio****Segreteria Scientifica****Pietro Carbone**

Tel. 06 4990 4367

e-mail: pietro.carbone@iss.it**Yllka Kodra**

Tel: 06 4990 4365

e-mail: yllka.kodra@iss.it**Adele Rocchetti**

Tel. 06.4990.4373

e-mail: adele.rocchetti@iss.it**Paolo Salerno**

Tel. 06 4990 4405

e-mail: paolo.salerno@iss.it**Segreteria Tecnica****G. Bernardo, L. Bernardo, P. Crialeso, F. De Paulis, S. Diemoz, A. Vittozzi**

Tel. +39 064990 4418

Fax +39 064990 4370

e-mail: contact.cnmr@iss.it**Destinatari**

Il Convegno si rivolge a operatori di sanità pubblica a livello regionale e nazionale, referenti regionali per le malattie rare, referenti dei registri regionali delle malattie rare e delle malformazioni congenite, esperti di epidemiologia a livello regionale e nazionale.

Non sono previsti crediti ECM.

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

Modalità di iscrizione e numero massimo partecipanti

Compilare il modulo online al link seguente:

https://it.surveymonkey.com/r/prev_sorv_CNMR-ISS**entro il 06/04/2016.**

Le domande saranno accettate fino al raggiungimento della capienza massima dell'Aula (max 220 partecipanti)

Attestati

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.

Per informazioni contattare la Segreteria Scientifica

Convegno
**La Sorveglianza
delle Malattie Rare in Italia**

Martedì 12 Aprile 2016

Aula Pocchiari**Istituto Superiore di Sanità**
Viale Regina Elena 299, Roma