

Convegno nazionale

Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle malattie rare

Roma, 22 febbraio 2012

Mercoledì 22 febbraio 2012

- 09.00 *Registrazione dei partecipanti*
- 09.30 *Indirizzo di benvenuto*
Enrico Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
- Saluto delle Autorità*
Renato Balduzzi (invitato)
Ministro della Salute

I Sessione

Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle malattie rare

Moderatori: S. Arcà, D. Taruscio

- 10.00 *Il Registro Nazionale e i Registri Regionali/interregionali delle malattie rare: Report anno 2011*
D. Taruscio
- 10.30 *Criticità e ricchezze dei sistemi di monitoraggio regionali sulle malattie rare.*
P. Facchin
- 11.00 Intervallo

II Sessione

I monitoraggi regionali: aspetti emergenti

Registri di: Provincia Autonoma di Bolzano, Regione Campania, Regione Emilia-Romagna, Regione Lazio, Regione Liguria, Provincia Autonoma di Trento, Regione Veneto

Moderatori: F. Bianchi, C. Frank

Mercoledì 22 febbraio 2012

- 11.30 *I monitoraggi frutto di Accordi tra Regioni*
M. Mazzucato, C. Minichiello, L. Visonà Dalla Pozza
- 11.50 *Il trattamento dei pazienti*
M. Volta, E. Rozzi
- 12.10 *Dai registri ai percorsi assistenziali*
A. Di Palma, S. Manea, F. Benedicenti, P. Zuech
- 12.30 *I Registri di malattie rare e l'utilizzo di farmaci orfani e ad alto costo*
G. Andria
- 12.50 *Strumenti e metodi a supporto dell'accreditamento dei Centri di competenza*
M. Rossi, F. Dagna Bricarelli
- 13.10 Discussione
- 13.30 Intervallo

III Sessione

I Registri Regionali: esperienze a confronto

Registri di: Regione Abruzzo, Regione Friuli Venezia Giulia, Regione Lombardia, Regioni Piemonte e Valle d'Aosta, Regione Puglia, Regione Toscana

Moderatori: M. Alfò, Y. Kodra, A. Spagnolo

- 14.15 *EU Policy on rare diseases*
A. Montserrat
- 14.45 *Il Registro Regionale dell'Abruzzo*
A. Giorgini, G. Palka
- 15.00 *Il Registro Regionale della Regione Friuli Venezia Giulia*
B. Bembi
- 15.15 *Il Registro Regionale della Regione Lombardia*
G. Baraldo, L. Barcella

Mercoledì 22 febbraio 2012

- 15.30 *Il Registro Regionale della Regione Marche*
A. Ficcadenti
- 15.45 *Il Registro Interregionale della Regione Piemonte e Valle d'Aosta: up to date*
D. Roccatello, V. Modena
- 16.00 *Il Registro Regionale della Regione Puglia*
G. Annicchiarico
- 16.15 *Il Registro toscano malattie rare per finalità epidemiologiche e di sanità pubblica*
F. Bianchi, A. Pierini
- 16.30 *Il Registro Regionale della Regione Basilicata.*
M.G.Trotta
- 16.45 Discussione
- 17.15 Prospettive future
- 17.30 Chiusura dei lavori

MODERATORI E RELATORI

Generoso Andria - Università degli Studi di Napoli

Marco Alfò - Dipartimento di Statistica, Probabilità e Statistiche Applicate DSPSA, Università Sapienza, Roma

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

Giuseppina Annicchiarico - Regione Puglia

Renato Balduzzi - Ministro della Salute, Roma

Gedeone Baraldo - Direzione regionale sanità Regione Lombardia, Milano

Luca Barcella - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Ranica (BG)

Fabrizio Bianchi - Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

Bruno Bembi - Centro di Coordinamento Regionale malattie Rare, Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine

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

Franca Dagna Bricarelli - Ospedali Galliera, Genova

Annuziata 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

Anna Ficcadenti - Ospedale Salesi, Ancona

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

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

A. Giorgini - Università degli Studi G. D'Annunzio, Chieti

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

Cinzia Minichiello - Registro Regionale delle Malattie Rare del Veneto, Università di Padova

Vittorio Modena - CMID, Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Antoni Montserrat - General-Directorate (SANCO), European Commission, Luxembourg

Giandomenico Palka - Università degli Studi G. D'Annunzio, Chieti

Anna Pierini - Istituto di Fisiologia Clinica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pisa

MODERATORI E RELATORI

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

Amedeo Spagnolo - ISFOL, ex Istituto Affari Sociali, Roma

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

Maria Giovanna Trotta - Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità, Regione Basilicata

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

Matteo Volta - Direzione Generale Sanità e Politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

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

INFORMAZIONI GENERALI

Sede - Aula Pocchiarri, 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

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

È necessaria la prenotazione all'evento attraverso la compilazione della scheda d'iscrizione disponibile al sito: <http://www.iss.it/cnmr/> 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 Tecnica (n° Fax: 06.49904370).

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: Domenica Taruscio, Yllka Kodra
Segreteria Tecnica: Linda Agresta, 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



Convegno nazionale

Il Registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle malattie rare

**Aula Pocchiarri
Istituto Superiore di Sanità**

Roma, 22 febbraio 2012