

RELATORI E MODERATORI

Attias Leonello
Centro Nazionale Sostanze Chimiche, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Battilomo Serena
Direzione Generale Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute, Roma

Bianchi Fabrizio
Registro Malformazioni Congenite Toscana, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Fondazione G. Monasterio CNR - Regione Toscana, Pisa

Calzolari Elisa
Registro Malformazioni Congenite Emilia Romagna, Regione Emilia Romagna, Ferrara

Caporossi Lidia
Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro, ex ISPESL, Roma

Carbone Pietro
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Clementi Maurizio
Servizio di Informazione Teratologica, UOC Genetica Clinica ed Epidemiologica, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi, Padova

Dallapiccola Bruno
Ospedale Bambino Gesù, Roma

Dieci Maria Cristina
Associazione Spina Bifida Italia, Piacenza

Granata Orietta
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Kodra Ylika
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

La Sala Liliana
Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Mantovani Alberto
Dipartimento di Sanità pubblica veterinaria e Sicurezza alimentare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Mastroiacovo Pierpaolo
Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects and Prematurity, Roma

Papaleo Bruno
Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro, ex ISPESL, Roma

Privitera Maria Grazia
Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Rizzo Giuseppina
Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Ruggeri Stefania
Centro di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione, Roma

Speri Leonardo
Dipartimento di Prevenzione, Az. ULSS 20. GenitoriPiu', Verona

Simeoni Lara
Dipartimento di Prevenzione, Az. ULSS 20. GenitoriPiu', Verona

Tarsitani Gianfranco
Dipartimento di Salute della Donna e Medicina Territoriale, Facoltà di Medicina e Psicologia, Università Sapienza, Roma

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

Direttori del Workshop

Domenica Taruscio, Serena Battilomo

Segreteria scientifica

Pietro Carbone (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)

Orietta Granata (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità)

Maria Grazia Privitera (Ministero della Salute)

Giuseppina Rizzo (Ministero della Salute)

Segreteria organizzativa

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
e-mail: contact.cnmr@iss.it

Linda Agresta

Giuseppe Bernardo

Stefano Diemoz

Andrea Vittozzi

Ministero della Salute

Ilaria Misticoni Consorti

Maria Rosaria Cristallo

INFORMAZIONI GENERALI

Destinatari e numero massimo partecipanti

La manifestazione è rivolta ai Referenti delle Unità Operative afferenti al Progetto CCM denominato "RISCRIPRO_SENTIERI - Valutazione del rischio riproduttivo in aree ad alta pressione ambientale" ai rappresentanti regionali del settore della prevenzione, dell'area materno-infantile, della salute e sicurezza ambientale nonché delle malattie rare, alle associazioni dei pazienti, ai pazienti, a tutte le figure professionali sanitarie coinvolte a vario titolo nella promozione della sorveglianza e prevenzione delle malformazioni congenite e a tutti gli stake-holders del settore.

Saranno ammessi un massimo di 200 partecipanti.

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 partecipazione

La domanda di iscrizione è disponibile al link:

<https://www.surveymonkey.com/s/DX9Z3CS>

Le domande di partecipazione saranno accettate fino al raggiungimento della capienza massima dell'aula.

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

Per ogni informazione attinente alla manifestazione, si prega di contattare la Segreteria Organizzativa (contact.cnmr@iss.it).



WORKSHOP 16 Marzo 2015

**Prevenire le malformazioni congenite:
dalle Raccomandazioni europee
alle azioni nazionali**

Organizzato da
Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità
(Centro Nazionale Malattie Rare)



Grafica a cura del Centro Nazionale Malattie Rare (ISS)

SEDE:

Ministero della Salute, Auditorium Biagio d'Alba, Viale Giorgio Ribotta, 5 Roma

Programma 16 Marzo 2015

Le malformazioni congenite (MC) sono importanti gruppi di malattie rare ad eziopatogenesi complessa dovuta all'interazione di geni e ambiente, in cui sono determinanti l'esposizione materna a fattori di rischio esogeni, inclusi stili di vita non salutari (alcol, fumo, alimentazione) e a fattori endogeni (es. malattie materne quali diabete, epilessia, malassorbimenti, fattori genetici). La prevenzione delle MC rappresenta una priorità in sanità pubblica, sia in considerazione dei dati di prevalenza, sia per le ricadute in campo socio-sanitario come causa di mortalità e morbilità infantile, le cui forme non letali richiedono interventi riparativi e determinano condizioni di invalidità grave. In questo ambito la prevenzione primaria rappresenta un intervento di alto valore socio-sanitario, che può arrivare alla riduzione del rischio fino al 70%.

Le Raccomandazioni europee per la prevenzione primaria delle MC sono state coordinate ed elaborate dal Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità), nell'ambito di due progetti europei EUROCAT (www.eurocat-network.eu) EUROPLAN (www.europlanproject.eu), finanziati dalla Commissione europea.

Le Raccomandazioni, approvate dal Comitato EUCERD della Commissione europea, identificano quattro aree di intervento (alimentazione e stili di vita; farmaci; esposizioni ambientali; servizi socio-sanitari) con l'obiettivo di ridurre i fattori di rischio e potenziare i fattori protettivi, a livello individuale e di popolazione. La presente iniziativa intende diffondere la conoscenza delle Raccomandazioni europee per trasferirle in azioni concrete di sanità pubblica nell'ambito della prevenzione sanitaria.

Il workshop si inserisce nell'ambito del progetto del Ministero della Salute RISCRIPRO_SENTIERI con l'obiettivo di rafforzare la rete dei registri delle MC e potenziare la collaborazione tra soggetti diversi del sistema sanitario nazionale e regionale nel campo della salute riproduttiva, per il trasferimento delle evidenze di rischio e di impatto in azioni di prevenzione.

Obiettivo generale: Identificare azioni efficaci e realizzabili a livello nazionale, sulla base delle Raccomandazioni europee per la prevenzione delle malformazioni congenite.

Obiettivi specifici:

- evidenziare i punti di forza e le integrazioni tra le diverse azioni;
- formulare proposte per la messa in atto delle azioni;
- mettere a punto sistemi per la valutazione dei risultati ottenuti nel tempo;
- pianificare campagne rivolte ai cittadini per la promozione della salute pre-concezionale;
- elaborare piani di formazione per le diverse figure professionali coinvolte.

Metodo di lavoro: Interventi preordinati seguiti da discussione. Gruppi di lavoro per un confronto diretto tra i referenti regionali, seguiti da discussione e condivisione in plenaria.

9.00 Registrazione dei partecipanti

9.30 Indirizzo di benvenuto delle Autorità

Sessione I:

Evidenze scientifiche, raccomandazioni e risorse esistenti

*Moderano: **Serena Battilomo, Domenica Taruscio***

9.45 Le Raccomandazioni europee per la prevenzione
Domenica Taruscio

10.00 Patologie materne e farmaci in gravidanza
Maurizio Clementi

10.10 Acido folico in epoca pre-concezionale e Network Italiano
Acido Folico
Pietro Carbone, Maria Cristina Dieci

10.20 La sicurezza alimentare e la tutela del nascituro
Alberto Mantovani

10.30 Counselling pre-concezionale e stili di vita
Pierpaolo Mastroiacovo

10.40 GenitoriPiù
Leonardo Speri, Lara Simeoni

10.50 Discussione

11.10 -11.30 Pausa caffè

*Moderano: **Liliana La Sala, Gianfranco Tarsitani***

11.30 Il Counselling genetico
Bruno Dallapiccola

11.40 La prevenzione occupazionale e la lavoratrice in età fertile
Bruno Papaleo, Lidia Caporossi

11.50 La tutela dell'organismo in via di sviluppo nel Programma europeo sulle sostanze chimiche - REACH
Leonello Attias

12.00 La sorveglianza delle malformazioni congenite in aree a forte pressione ambientale:
il progetto RISCRIPRO_SENTIERI
Fabrizio Bianchi

12.10 Ruolo della sorveglianza epidemiologica delle malformazioni congenite al servizio della prevenzione, valutazioni d'impatto e applicazioni nel campo della salute pubblica
Elisa Calzolari

12.20 Discussione

12.40 Presentazione e costituzione dei gruppi di lavoro

13.00-13.45 Pausa pranzo

Sessione II:

Dalle raccomandazioni europee alle azioni regionali e nazionali

13.45 - 15.15 Gruppi di lavoro

Gruppo 1: Promozione della salute riproduttiva della coppia e counselling pre-concezionale
*Facilitatore: **Pierpaolo Mastroiacovo***
*Rapporteur: **Pietro Carbone***

Gruppo 2: Alimentazione e stili di vita
*Facilitatore: **Stefania Ruggeri***
*Rapporteur: **Alberto Mantovani***

Gruppo 3: Tutela della salute materna: patologie e terapie
*Facilitatore: **Bruno Dallapiccola***
*Rapporteur: **Gianfranco Tarsitani***

Gruppo 4: Ambiente di vita e di lavoro, esposizioni ambientali e occupazionali
*Facilitatore: **Fabrizio Bianchi***
*Rapporteur: **Leonello Attias***

Gruppo 5: Sorveglianza epidemiologica e valutazione d'impatto
*Facilitatore: **Elisa Calzolari***
*Rapporteur: **Yllka Kodra***

15.30 Presentazione delle proposte emerse nei gruppi di lavoro
*Moderano: **Serena Battilomo, Domenica Taruscio***

Ogni Rapporteur presenta le conclusioni di ciascun gruppo di lavoro (10 minuti ciascuno)

16.30 Passi futuri da intraprendere

17.00 Conclusioni dei lavori