

# Convegno Screening Neonatale Esteso in Italia

26 novembre 2018

**Istituto Superiore di Sanità  
Aula Pocchiari**

*Viale Regina Elena 299, Roma*

Il Convegno, organizzato dal Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatali (CCSN), in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare, ha l'obiettivo di presentare il Report sullo stato dell'arte del sistema Screening Neonatale Esteso (SNE) in Italia da quanto previsto dalla legge 167/2016 "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie".

L'incontro sarà un'occasione di confronto con i Rappresentanti del Governo, in particolare con la Vice Presidente del Senato, Sen. Paola Taverna, prima firmataria della Legge 167 /2016 e sarà anche finalizzato a condividere le azioni in corso e future e a mettere a fuoco i punti di attenzione su cui si dovranno concentrare le attività del CCSN e delle Regioni, nonché dello stesso Governo.

## **PROGRAMMA**

9.30 Registrazione

10.00 - 10.10 *Saluto di benvenuto*  
**A. Del Favero**

10.10- 10.20 Saluto di benvenuto della **Sen. Paola Taverna**, prima firmataria della legge 167/2016

### **I Sessione Stato di attuazione della legge 167/2016 in Italia**

**Moderatore: A. Del Favero**

10.20 -10.40 *Il Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatali*  
**A. Del Favero**

10.40-11.00 *Presentazione del Report: stato dell'arte del sistema SNE in Italia al 30/06/2017*  
**D. Taruscio, Y. Kodra**

11.00 -11.15 Aggiornamento della situazione al 30 settembre 2018  
**S. Battilomo**

11.15 – 11.30 Intervallo

### **II Sessione Prossimi passi e sfide future**

11.30 – 11.45 Proposta di Informativa sullo SNE uniforme a livello nazionale  
**S. Battilomo**

11.45 – 11.55 L'importanza dell'archivio centralizzato dello screening neonatale esteso nel percorso clinico-terapeutico  
**A. Burlina**

11.55 – 12.05 Prospettive scientifiche future sullo screening neonatale: la complementarità con la diagnostica molecolare  
**F. Salvatore**

- 12.05 – 12.15 Prospettive scientifiche future sullo screening neonatale: l'allargamento del pannello  
**G. la Marca**
- 12.15-13.15 *Tavola Rotonda “Il Sistema screening: opportunità, punti di forza e di miglioramento”*  
**Moderatori: S. Battilomo, D. Taruscio**  
*Interverranno: Sen. P. Taverna e Rappresentanti di: Regioni Lombardia, Umbria, Sicilia; Associazioni dei Pazienti (G. Bacco, A. Segato, M. Vaccarotto), Agenas (A.M.V.Amicosante), CCSN (A. Del Favero).*
- 13.15- 13.30 *Conclusioni e chiusura dell'incontro*  
**A. Del Favero**

## **RELATORI E MODERATORI**

Anna Maria Vincenza Amicosante - Area Funzionale Innovazione Sperimentazione e Sviluppo, Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS)

Graziano Bacco - Cometa ASMME, Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

Serena Battilomo - Direzione generale prevenzione sanitaria, Ministero della Salute

Alberto Burlina - Unità Operativa Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie e Centro Interregionale Screening Neonatale Esteso, Azienda Ospedaliera di Padova

Angelo Del Favero – Direzione Generale, Istituto Superiore di Sanità

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

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

Giancarlo la Marca - Dipartimento di Scienze Biomediche, Sperimentali e Cliniche, Università degli studi di Firenze

Francesco Salvatore - CEINGE - Biotecnologie Avanzate (Napoli) e Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università di Napoli Federico II

Alessandro Segato - AIP, Associazione Immunodeficienze Primitive

Manuela Vaccarotto - AISMME, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

## **CONTATTI**

Responsabili scientifici:

Angelo Del Favero, Domenica Taruscio

Direzione Generale, Istituto Superiore di Sanità

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Segreteria scientifica:

Yllka Kodra, Alida Leonardi, Patrizia Crialesi

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Direzione Generale, Istituto Superiore di Sanità

Segreteria tecnica:

Linda Agresta, Daniela Bernardo, Giuseppe Bernardo, Stefano Diemoz

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Contatti per ricevere ulteriori informazioni: mail: [linda.agresta@iss.it](mailto:linda.agresta@iss.it) ☎ tel. 06/49904017