

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

Fabrizio Bianchi - Istituto di Fisiologia Clinica, CNR, 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

Annunziata 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

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

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-Pescara

Anna Pierini - Istituto di Fisiologia Clinica, CNR, 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 Pocchiari, 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 Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità***

Roma, 22 febbraio 2012