



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

Lunedì 26 novembre

09.30 *Registrazione* dei partecipanti

10.00 Saluto di benvenuto
W. Ricciardi

10.10 Saluto di apertura della Senatrice prima firmataria della Legge 167/2016
P. Taverna

Moderatore: A. Del Favero

I SESSIONE Stato di attuazione della Legge 167/2016 in Italia

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

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

11.00 Aggiornamento della situazione al 30 settembre 2018
S. Battilomo, D. Taruscio, Y. Kodra

11.15 *Intervallo*

II SESSIONE Prossimi passi e sfide future

- 11.30 Proposta di Informativa sullo SNE uniforme a livello nazionale
S. Battilomo
- 11.45 L'importanza dell'archivio centralizzato dello screening neonatale esteso nel percorso clinico-terapeutico
A. Burlina
- 11.55 Prospettive scientifiche future sullo screening neonatale: la complementarità con la diagnostica molecolare
F. Salvatore
- 12.05 Prospettive scientifiche future sullo screening neonatale: l'allargamento del pannello
G. la Marca
- 12.15 **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 (C. Corbetta), Umbria (M. Chiodini), Sicilia (G. Dardanoni); Associazioni dei Pazienti (G. Bacco, A. Segato, M. Vaccarotto), Agenas (A.M.V. Amicosante), CCSN (A. Del Favero).
- 13.15 Conclusioni
A. Del Favero
- 13.30 *Chiusura dell'evento*

RELATORI e MODERATORI

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

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

Serena Battilomo - Direzione generale prevenzione sanitaria, Ministero della Salute, Roma

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

Carlo Corbetta - Laboratorio di Riferimento Regionale per lo Screening Neonatale, ASST Fatebenefratelli Sacco - PO Ospedale dei Bambini "V. Buzzi", Lombardia

Michaela Chiodini - Servizio Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza distrettuale, Umbria

Gabriella Dardanoni - Dipartimento Attività sanitarie e Osservatorio Epidemiologico Assessorato Regionale Salute, Sicilia

Angelo Del Favero - Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

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

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

Walter Ricciardi - Presidente, Istituto Superiore di Sanità, Roma

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

Alessandro Segato - AIP, Associazione Immunodeficienze Primitive, Delegato da UNIAMO FIMR, Brescia
Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Manuela Vaccarotto - AISMME, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, Padova

Responsabili Scientifici dell'evento

Angelo Del Favero, Direzione Generale, Istituto Superiore di Sanità
Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Segreteria Scientifica

Yllka Kodra, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Tel. 06 4990.4365, e-mail yllka.kodra@iss.it

Alida Leonardi, Direzione Generale, Istituto Superiore di Sanità
Tel.06 4990.3351, e-mail alida.leonardi@iss.it

Patrizia Crialesi, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta, Daniela Bernardo, Giuseppe Bernardo, Stefano Diemoz
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

INFORMAZIONI GENERALI

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari

Ingresso: Viale Regina Elena, 299 - Roma.

Contatti: Tel. 06 4990.4017, e-mail linda.agresta@iss.it