

**Convegno**  
**Sorveglianza delle malformazioni congenite:**  
**registri regionali e registro nazionale**

**16 dicembre 2019**

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' - Centro Nazionale Malattie Rare**



Leonardo da Vinci, Codice Windsor, folio 19, particolare, Windsor Castle, UK.

**Rilevanza**

La promozione e tutela della salute riproduttiva, la prevenzione primaria degli esiti avversi della riproduzione e più specificatamente delle malformazioni congenite, sono indicate come azioni prioritarie nei seguenti atti di indirizzo: Piano nazionale fertilità 2015; Documento di indirizzo per l'attuazione delle linee di supporto centrali al Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018; Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016. Nell'ambito del Progetto *"Prevenzione e sorveglianza delle malformazioni congenite: interventi sugli ambienti di vita e di lavoro per ridurre i rischi da fattori emergenti biologici (incluso virus Zika) e non"*, finanziato dal Ministero della Salute come Azione Centrale - CCM 2018, è stata definita l'importanza di attività di sorveglianza epidemiologica, di formazione per gli operatori sanitari per la prevenzione primaria delle malformazioni congenite. Il DPCM 3 marzo 2017 "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie" definisce tra i sistemi di sorveglianza di rilevanza nazionale il Registro Nazionale delle Malformazioni Congenite che raccoglie i dati provenienti dai registri regionali, aderenti alle diverse realtà territoriali. Questo Convegno, il secondo dei due eventi conclusivi del progetto, ha l'obiettivo di presentare le attività di sorveglianza regionale e nazionale delle malformazioni congenite.

## Scopo e obiettivi

Il convegno intende illustrare le azioni e i risultati del progetto CCM 2018 “Prevenzione e sorveglianza delle anomalie congenite: interventi sugli ambienti di vita e di lavoro per ridurre i rischi da fattori emergenti biologici (incluso virus Zika) e non”, finanziato dal Ministero della Salute come Azione Centrale - CCM 2018”.

## Metodo di lavoro

Presentazioni su temi preordinati, tavola rotonda con dibattito tra esperti e discussione.

## Programma:

09:30 - 10:00 Registrazione dei partecipanti

10:00 - 10:30 Saluti istituzionali  
E' stato invitato il Prof. **Silvio Brusaferrò**, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

Moderatori: **Lucia Bisceglia, Domenica Taruscio**

10.30 Azione Centrale del Ministero della Salute CCM-2018 “*Prevenzione e sorveglianza delle malformazioni congenite: interventi sugli ambienti di vita e di lavoro per ridurre i rischi da fattori emergenti biologici (incluso Zika) e non*”  
**Patrizia Parodi**

10.45 Sorveglianza delle malformazioni congenite in Italia  
**Domenica Taruscio**

11.00 Sviluppo dell'applicativo "Registro Nazionale Malformazioni Congenite".  
**Gianluca Ferrari, Paolo Salerno**

11.15 L'esperienza e il contributo di EUROCAT e del Registro Toscano Difetti Congeniti  
**Anna Pierini, Amanda J. Neville**

11.30 L'esperienza e il contributo del Registro IMER (Indagine Malformazioni congenite Emilia Romagna)  
**Elisa Ballardini, Amanda J. Neville**

11.45 Pausa

12.00 Tavola Rotonda: Esperienze, strategie e criticità dei registri regionali

Moderatori: **Patrizia Parodi, Paolo Salerno**

Partecipano: **Simone Baldovino, Rosa Bellomo, Lucia Bisceglia, Paola Casucci, Paola Facchin, Giuseppe Andrea De Biase, Fabio Filippetti, Ezio Fulcheri, Giulia Motola, Maria Antonietta Palmas, Silvano Piffer, Antonio Giampiero Russo, Vincenzo Santillo, Gioacchino Scarano, Maurizio Scarpa, Salvatore Scondotto**

14.00 Discussione

14.30 Conclusioni  
**Domenica Taruscio**

## RELATORI e MODERATORI

**Simone Baldovino**, Regione Piemonte e Regione Valle d'Aosta  
**Elisa Ballardini**, Registro Malformazioni congenite in Emilia-Romagna (IMER)  
**Rosa Bellomo**, Regione Liguria  
**Lucia Bisceglia**, Regione Puglia  
**Paola Casucci**, Regione Umbria  
**Giuseppe Andrea De Biase**, Regione Calabria  
**Paola Facchin**, Regione Veneto  
**Gianluca Ferrari**, Centro Nazionale malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità  
**Fabio Filippetti**, Regione Marche  
**Ezio Fulcheri**, Regione Liguria  
**Giulia Motola**, Regione Basilicata  
**Amanda Julie Neville**, Registro IMER, Emilia Romagna. EUROCAT  
**Patrizia Parodi**, Ministero della Salute  
**Maria Antonietta Palmas**, Regione Sardegna  
**Anna Pierini**, Registro Toscano Difetti Congeniti (RTDC)  
**Silvano Piffer**, P.A. Trento  
**Antonio Giampiero Russo**, ATS della Città Metropolitana di Milano  
**Paolo Salerno**, Centro Nazionale malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità  
**Vincenzo Santillo**, Regione Molise  
**Gioacchino Scarano**, Regione Campania  
**Maurizio Scarpa**, Regione Friuli Venezia Giulia  
**Salvatore Scondotto**, Regione Sicilia  
**Domenica Taruscio**, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

## Responsabile Scientifico dell'evento

Domenica Taruscio  
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

## Segreteria Scientifica

Paolo Salerno, Orietta Granata  
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità Tel. 06 4990 4405/4; e-mail: [paolo.salerno@iss.it](mailto:paolo.salerno@iss.it);  
[orietta.granata@iss.it](mailto:orietta.granata@iss.it)

## Segreteria Organizzativa

Linda Agresta, Daniela Bernardo, Patrizia Cialese, Stefano Diemoz  
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità Tel. 06 4990 4017; e-mail: [linda.agresta@iss.it](mailto:linda.agresta@iss.it)

## INFORMAZIONI GENERALI

**Sede:** Istituto Superiore di Sanità, Aula Marotta  
**Ingresso:** Viale Regina Elena, 299 - Roma

## Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato a professionisti sanitari, socio-sanitari, associazioni di pazienti e tutti coloro interessati al tema delle malformazioni congenite e degli esiti avversi della riproduzione.  
Saranno ammessi un massimo di 70 partecipanti.

## Modalità di iscrizione

La partecipazione all'evento è gratuita, per iscriversi utilizzare il seguente link:  
<https://it.surveymonkey.com/r/HXFLJ3F> Il termine per le iscrizioni online è il 15 dicembre 2019. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

**Crediti formativi ECM:** Non previsti.

**Attestati** Al termine della manifestazione, ai partecipanti che ne faranno richiesta sarà rilasciato un attestato di partecipazione.