



**Workshop
Screening Neonatale Esteso in Italia**

26 gennaio 2023

organizzato da

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro di Coordinamento sugli Screening
Neonatali e
Centro Nazionale Malattie Rare**

Il Workshop è organizzato dal Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatali (CCSN), in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare. Lo scopo del Workshop, che ha carattere tecnico-scientifico, è di condividere con le Regioni i dati emersi a seguito della somministrazione del Questionario “Stato dell’arte dei programmi di Screening Neonatale Esteso (SNE) al 31 dicembre 2020”, ma anche di presentare il modello di Archivio centralizzato sugli esiti degli screening neonatali, realizzato dal Centro di Coordinamento in adempimento a quanto disposto dall’art. 3, comma 4, lettera g) L. 167/2016 e, nel continuo e proficuo scambio con i soggetti coinvolti nel processo di screening, rappresentare lo stato dell’arte dello SNE nelle singole Regioni.

PROGRAMMA

- | | |
|---------------|---|
| 11.30 - 12.00 | Registrazione |
| 12.00 - 12.10 | Saluto di benvenuto e introduzione del Coordinatore del Centro di coordinamento sugli screening neonatali
Andrea Piccioli |
| 12.10 - 12.30 | Presentazione del Rapporto ISTISAN “Organizzazione del sistema di Screening Neonatale Esteso nelle Regioni e province Autonome e relative raccomandazioni del Centro di coordinamento Screening neonatali anni 2019 - 2020”
Marco Silano |
| 12.30 - 12.45 | Il Gruppo di lavoro Ministeriale sullo SNE ed il Centro di Coordinamento
M. Grazia Privitera |
| 12.45 - 13.00 | Presentazione del modello di Archivio centralizzato
Paolo Roazzi |
| 13.00 - 13.45 | Discussione plenaria
Marco Silano |

- 13.45 - 14.00 L'importanza dei Centri di Coordinamento regionali
Giancarlo la Marca
- 14.00 - 14.30 Working lunch
- 14.30 - 14.45 Introduzione sui dati emersi dalla Survey
Francesco Salvatore
- 14.45 - 15.30 Discussione plenaria
Alberto Burlina
- 15.30 - 15.45 Il contributo delle Associazioni dei pazienti
Manuela Vaccarotto, Graziano Bacco, Alessandro Segato
- 15.45 - 16.00 Modello SNE in Europa
Domenica Taruscio
- 16.00 - 17.00 Conclusioni della giornata
Andrea Piccioli, Marco Silano

RELATORI

Graziano Bacco - Cometa ASMME, Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, Padova
Alberto Burlina - Unità Operativa Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie e Centro Interregionale Screening Neonatale Estesio, Azienda Ospedaliera di Padova, Padova
Giancarlo la Marca - Dipartimento di Scienze Biomediche, Sperimentali e Cliniche, Università degli studi di Firenze, Firenze
Andrea Piccioli - Direttore Generale, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Maria Grazia Privitera - Direzione generale prevenzione sanitaria, Ministero della Salute, Roma
Paolo Roazzi - Centro Nazionale Malattie Rare, 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, Brescia
Marco Silano - Direttore f.f. Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Domenica Taruscio già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS
Manuela Vaccarotto - AISMME, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, Padova

Responsabile Scientifico dell'evento

Marco Silano tel. 06 4990.6001, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Scientifica

Alida Leonardi Ufficio Affari istituzionali e giuridici Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 4990.3351 e-mail: alida.leonardi@iss.it

Paolo Salerno Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Tel. 06 4990.4405, e-mail: paolo.salerno@iss.it

Segreteria Organizzativa
Catia Buschittari, Federica D'Antonio, Loredana Palone,
Segreteria Direzione Generale, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Tel. 06 4990.5490 e-mail: direzione.generale@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Aula Pocchiari
Ingresso: Viale Regina Elena, 299 - Roma.

La partecipazione è gratuita. Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Al termine del Workshop ai partecipanti che ne faranno richiesta sarà rilasciato un attestato di partecipazione.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Scientifica/Organizzativa agli indirizzi mail e numeri telefonici sopra indicati.