



Corso

Metodi e strumenti per la costruzione e la gestione di Registri delle malformazioni congenite ed integrazione con altri flussi informativi

6 - 7 Ottobre 2005

Organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità

in collaborazione con:
Registri delle malformazioni congenite della Toscana (RTDC), Emilia Romagna (IMER), Lombardia (RLMC), Nord-Est Italia (NEI), Campania (RCDC), Sicilia (ISMAC)

Giovedì 6 Ottobre

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Introduzione al Corso
D. Taruscio

Cosa, come, perché registrare: potenzialità e limiti dei Registri

- 09.30 Registri delle malformazioni congenite: l'esperienza del Registro Toscano Difetti Congeniti
F. Bianchi
- 10.00 Registri delle malformazioni congenite: l'esperienza del Registro Malformazioni Congenite Emilia Romagna (IMER)
E. Calzolari
- 10.30 Registro Nazionale Malattie Rare e collaborazione con i Registri delle malformazioni congenite
D. Taruscio
- 11.00 Intervallo
- 11.30 Registri malformazioni congenite: EUROCAT - l'esperienza a livello europeo
E. Garne

Integrazione di flussi informativi

- 12.00 Integrazione con flussi informativi del settore materno-infantile (I parte)
M. Grandolfo
- 12.30 Integrazione con flussi informativi del settore materno-infantile (II parte)
M. Loghi
- 13.00 Discussione
- 13.30 Intervallo

- 14.30 Registro Malformazioni Congenite Nord-Est Italia (NEI): integrazione con la scheda di dimissione ospedaliera
R. Tenconi
- 15.00 Registro Siciliano Malformazioni Congenite (ISMAC): integrazione con la diagnosi prenatale
S. Bianca
- 15.30 Registro Malformazioni Congenite Emilia-Romagna (IMER): integrazione con la rete dei neonatologi
G. Cocchi
- 16.00 Intervallo
- 16.30 Registro Campano dei Difetti Congeniti (RCDC) Campania: integrazione con la rete dei pediatri
G. Scarano
- 17.00 Integrazione con la rete dei servizi di genetica
E. Calzolari
- 17.30 Integrazione con il Registro Nazionale Malattie Rare
E. Agazio, P. Salerno
- 18.00 Uso dei registri per studi di epidemiologia ambientale
F. Bianchi
- 18.30 Conclusione della giornata

Venerdì 7 Ottobre

Esercitazioni pratiche sulle tematiche discusse

- 09.00 Illustrazione e studio dei casi I
- 10.30 Intervallo
- 11.00 Illustrazione e studio dei casi II
- 12.30 Discussione
- 13.00 Questionario di valutazione per ECM
- 13.30 Conclusione dei lavori

DOCENTI ED ESERCITATORI:

Elvira Agazio, Paolo Salerno, Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare, Dipartimento di Biologia
Cellulare e Neuroscienze,
Istituto Superiore di Sanità, Roma

Sebastiano Bianca
Registro Siciliano Malformazioni Congenite (ISMAAC) –
Catania

Fabrizio Bianchi
Registro Toscano Difetti Congeniti (RTDC) - Reparto
Epidemiologia, IFC-CNR, Pisa

Elisa Calzolari
Registro Malformazioni Congenite Emilia Romagna (IMER) -
Università di Ferrara, Sezione di Genetica, Ferrara

Guido Cocchi
Università degli Studi di Bologna. Istituto Clinico di Pediatria
Preventiva e Neonatologia - Bologna

Ester Garne
EUROCAT- European Registration of Congenital Anomalies

Michele Grandolfo
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione
della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Marzia Loghi
Istat - Servizio Sanità ed Assistenza – Roma

Gioacchino Scarano
AORN Gaetano Rummo. U.O. Genetica Medica e Dipartimento
Materno Infantile - Registro Campano Difetti Congeniti,
Benevento

Romano Tenconi
Registro Nord-Est Italia (NEI) - Università di Padova, Genetica
Medica, Dipartimento di Pediatria, Padova

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Aula "Bovet", Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma

Obiettivi

Le malformazioni congenite rappresentano una delle cause principali di morte in età infantile. Inoltre, sono causa di disabilità per il soggetto colpito e comportano un elevato peso individuale, familiare e sociale. Il corso intende promuovere l'attività epidemiologica, realizzata attraverso i Registri dei Difetti Congeniti, presenti ad oggi solo in alcune Regioni italiane. La raccolta e l'elaborazione di dati epidemiologici permette sia la sorveglianza di questi eventi, che sono in parte suscettibili ad attività di prevenzione primaria, sia la definizione delle dimensioni del problema e di trends per l'impostazione e la realizzazione di attività di sanità pubblica.

Destinatari e modalità d'iscrizione

Pediatrati, neonatologi, ostetrici, ginecologi, epidemiologi ed operatori di sanità pubblica già coinvolti alla costruzione di un Registro per le Malformazioni Congenite o che lo saranno in futuro. E' previsto un numero massimo di 50 partecipanti (**iscrizione gratuita**), con priorità a operatori delle Regioni attualmente senza Registro delle malformazioni congenite.

Viaggio e soggiorno

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico dei partecipanti.

Attestato di partecipazione

Alla fine del Corso verrà rilasciato un attestato di partecipazione.

Accreditamento ECM

Il corso aderisce al programma Educazione Continua in Medicina

Per ogni informazione inerente al Corso si prega di contattare la Segreteria Tecnica

CONTATTI

Direttore del Corso
D. TARUSCIO
E-mail: taruscio@iss.it

Segreteria Scientifica
D. TARUSCIO
F. BIANCHI
E. CALZOLARI

Segreteria Tecnica
D. IZZO
G. VINCENTI
Tel 06-4990 4017; 06- 4990 4018
Fax 06-49904370
E-mail: malattierare@iss.it