

progetto realizzato da:



con la collaborazione di:



SNE \subseteq action

La sfida dello screening neonatale esteso

19 novembre 2020 | Ore 10.00 - 13.10
VINCENT Virtual meeting

Un test di screening obbligatorio e gratuito cui hanno diritto tutti i nuovi nati in Italia dal 2016, in grado di individuare 40 tra le 600 malattie metaboliche ereditarie al momento conosciute. Nonostante sia un test salvavita, sicuro e semplice - si effettua entro i primi 3 giorni di vita su una goccia di sangue prelevata dal tallone del neonato permettendo di avviare tempestivamente la terapia adatta in caso di positività - lo Screening Neonatale Esteso è ancora poco conosciuto dai neo-genitori.

Sapere come funziona, perché farlo e come gestire i risultati dello Screening Neonatale Esteso è l'obiettivo della campagna di sensibilizzazione **SNE IN ACTION**, realizzata da MA Provider in collaborazione con Associazione italiana sostegno malattie metaboliche ereditarie (**Aismme**) che si avvale di un testimonial d'eccezione: il famosissimo topo-giornalista d'assalto Geronimo Stilton.

All'interno della campagna, l'appuntamento **SNEinAction: la sfida dello screening neonatale esteso**, sarà sede di confronto sulla situazione corrente e gli scenari futuri inerenti l'attuazione della legge sullo Screening Neonatale. **Lo stato dell'arte e prossimi passi nell'attuazione capillare del test sul territorio nazionale e nell'ampliamento del pannello di malattie individuabili saranno al centro del confronto tra i maggiori esperti e stakeholder del campo.**

con il patrocinio di:



Per maggiori informazioni consulta il sito
www.sneinaction.com

AGENDA WEB CONFERENCE

Introduzione: **Andrea Pancani**

- 10.00 Saluti istituzionali
Pierpaolo Sileri*, **Paola Taverna**, **Fabiola Bologna**, **Lisa Noja***, **Leda Volpi***
- 10.10 Screening neonatale esteso: un'ecceellenza italiana" (La legge 167/2016 e DM).
Domenica Taruscio
- 10.30 L'impegno del Ministero nello screening neonatale. Cosa è stato fatto finora?
Cristina Tamburini* / **Maria Grazia Privitera**
- 10.50 Laboratori screening e allargamento del pannello: esperienze e next step?
Giancarlo la Marca
- 11.10 Conferma diagnostica nello SNE: esperienze e futuri step nello screening
Alberto Burlina
- 11.30 Presa in carico clinica del paziente
Carlo Dionisi Vici
- 11.50 Quali Modelli organizzativi e risorse sono necessarie per l'allargamento del panel
Francesco Saverio Mennini
- 12.10 Tavola Rotonda: La sfida organizzativa alla luce dell'aggiornamento del panel; quali le sfide organizzative per le regioni, il ministero, gli operatori e i pazienti?
Alessandra Barca, **Cecilia Berni**, **Andrea Bordugo/Giulia Rodella**, **Alberto Burlina**,
Graziella Cefalo, **Fabio Mosca**, **Annalisa Scopinaro**, **Manuela Vaccarotto**,
Cristina Tamburini/Maria Grazia Privitera, **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**
- 13.00 Conclusioni

**invitato/a a partecipare*

con il patrocinio di:



progetto realizzato da:



con la collaborazione di:



FACULTY

Alessandra Barca

Direzione salute e politiche sociali, Regione Lazio

Ilaria Cinacaleoni Bartoli

Direttore Osservatorio Malattie Rare (OMAR)

Cecilia Berni

Responsabile Rete Malattie Rare Toscana

Fabiola Bologna

XII Commissione Affari sociali, Camera dei Deputati

Andrea Bordugo

Responsabile Centro Regionale di Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie - A.O.U.I. di Verona

Alberto Burlina

Direttore dell'U.O.C. Malattie Metaboliche Ereditarie - A.O.U. di Padova

Graziella Cefalo

Referente SIP per il Progetto SNE

Francesco Saverio Mennini

Research Director – Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

Carlo Dionisi Vici

U.O.C. di Patologia Metabolica - Dipartimento di Medicina Pediatrica - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Giancarlo la Marca

Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica e Farmacologia Ospedale Meyer di Firenze; Presidente Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN)

Fabio Mosca

Presidente Società italiana di Neonatologia (SIN)

Lisa Noja

XII Commissione Affari sociali, Camera dei Deputati

Andrea Pancani

Giornalista presso La7

Maria Grazia Privitera

Direzione generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Giulia Rodella

Genetista presso A.O.U.I. di Verona

Annalisa Scopinaro

Presidente Uniamo Fimr Onlus

Pierpaolo Sileri

Viceministro della Salute

Cristina Tamburini

Direzione generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Paola Taverna

III Commissione Affari Esteri e Emigrazione, Vicepresidente del Senato, Senato della Repubblica

Manuela Vaccarotto

Vicepresidente Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps (AISMMME)

Leda Volpi

XIV Commissione Politiche dell'Unione Europea, Camera dei Deputati

con il patrocinio di:



Per maggiori informazioni consulta il sito
www.sneinaction.com