

Registri di Pazienti Spina Bifida e Idrocefalo in Europa

Mercoledì 16 giugno 2021

9.15 - 12.15 (CEST)

WEBINAR SU ZOOM

PROGRAMMA

Moderatori: Dr. Sylvia Roozen e Prof. Dr. Giovanni Mosiello

ORA	INTERVENTI	RELATORI
9.15 – 9.30	Benvenuto	<p>Maria Cristina Dieci - <i>Presidente</i> <i>Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i></p> <p>Dr. Sylvia Roozen – <i>Segretario Generale</i> <i>International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i></p>
9.30 - 9.45	Saluti delle Autorità	Autorità italiane
9.45 - 10.15	Registri di Pazienti in Europa	<p>Dr. Kelly Plueschke <i>Agenzia Europea per i medicinali (EMA)</i></p>
10.15 - 10.30	Stabilire una rete europea collegata per mappare persone con anomalie congenite (EUROlinkCAT)	<p>Dr. Amanda Neville <i>EUROlinkCAT</i></p>
10.30 - 10.45	“Vantaggi di un registro con molteplici obiettivi – l’esperienza del Registro Polacco delle Malformazioni Congenite”	<p>Prof. dr. Anna Latos-Bieleńska <i>Dipartimento di Genetica, Università di Poznan Scienze Mediche</i></p>

10.45 - 11.15	RegistRare: il progetto italiano sul Registro per la ricerca scientifica e clinica sulla Spina Bifida e gli stakeholders coinvolti	<p>Dr. Domenica Taruscio –Direttore <i>del Centro Nazionale per le Malattie Rare (CNMR)</i></p> <p>Dr. Tiziana Grassi - PhD</p> <p>Dr. Paola Torreri - Ricercatrice <i>Centro Nazionale per le Malattie Rare (CNMR)</i></p>
11.15 - 11.30	La prospettiva dei pazienti - testimonianza	<p>Eleonora Giannetti <i>Psicologa and membro del Gruppo Giovani ASBI</i></p>
11.30 - 11.45	Registro italiano Spina Bifida: implicazioni cliniche e organizzative	<p>Dr. Tiziana Redaelli – Medico <i>Ospedale Niguarda (MI) e membro del Comitato Scientifico</i></p>
11.45 – 12.00	Q&A	Tutti i partecipanti
12.00 - 12.15	Conclusioni e chiusura	<p>Dr. Sylvia Roozen – Segretario Generale <i>International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i></p> <p>Maria Cristina Dieci - Presidente <i>Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i></p>