

progetto realizzato da:



con la collaborazione di:



# SNE action

## La sfida dello screening neonatale esteso

19 novembre 2020 | Ore 10.00 - 13.15  
VINCENT Virtual Innovative Center

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 (**AIMSME**) 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.**

[CLICCA QUI PER ISCRIVERTI](#)



con il patrocinio di:



con il supporto non condizionato di:



Per maggiori informazioni consulta il sito  
[www.sneinaction.com](http://www.sneinaction.com)

progetto realizzato da:



con la collaborazione di:



## AGENDA WEB CONFERENCE

*Introduzione:* **Andrea Pancani**

- 10.00 Saluti istituzionali  
**Pierpaolo Sileri, Paola Taverna, Fabiola Bologna, Lisa Noja, Leda Volpi**
- 10.30 Screening neonatale esteso: un'eccellenza italiana (Legge 167/2016 e DM).  
**Domenica Taruscio**
- 10.45 L'impegno del Ministero nello screening neonatale. Cosa è stato fatto finora?  
**Cristina Tamburini/Maria Grazia Privitera**
- 11.00 Laboratori screening e allargamento del pannello: esperienze e next step?  
**Giancarlo la Marca**
- 11.15 Conferma diagnostica nello SNE: esperienze e futuri traguardi nello screening  
**Alberto Burlina**
- 11.30 Presa in carico clinica del paziente  
**Carlo Dionisi Vici**
- 11.45 Modelli organizzativi e risorse necessari per l'allargamento del panel  
**Francesco Saverio Mennini**
- 12.00 Tavola Rotonda: La sfida organizzativa alla luce dell'aggiornamento del panel: quali percorsi per Regioni, Ministero, operatori sanitari e pazienti?  
**Cecilia Berni, Iliaria Cinacaleoni Bartoli, Alberto Burlina, Graziella Cefalo/Alberto Villani, Fabio Mosca, Giulia Rodella, Andrea Bordugo, Maria Cristina Schiaffino/Michela Cassanello, Annalisa Scopinaro, Cristina Tamburini/Maria Grazia Privitera, Manuela Vaccarotto, Bruna Villani**
- 13.00 Q&A
- 13.15 Conclusioni

con il patrocinio di:



con il supporto non condizionato di:



Per maggiori informazioni consulta il sito  
[www.sneinaction.com](http://www.sneinaction.com)

progetto realizzato da:



con la collaborazione di:



## FACULTY

**Cecilia Berni**

Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale, Regione Toscana

**Fabiola Bologna**

XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

**Fabiola Bologna**

XII Commissione Affari S

**Andrea Bordugo**

Responsabile UOS Malattie Metaboliche Ereditarie Azienda Ospedaliera Università Integrata Verona

**Michela Cassanello**

IRCCS Istituto G. Gaslini, Ospedale Pediatrico Gaslini - Genova, Dipartimento di Scienze Pediatriche

**Graziella Cefalo**

Referente SIP per il Progetto SNE

**Ilaria Cinacaleoni Bartoli**

Direttore Osservatorio Malattie Rare (OMAR)

**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)

**Francesco Saverio Mennini**

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

**Fabio Mosca**

Presidente Società italiana di Neonatologia (SIN)

**Lisa Noja**

XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

**Andrea Pancani**

Giornalista 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**

Vice Ministro della Salute

**Maria Cristina Schiaffino**

I.P. Diagnosi e trattamento degli errori congeniti del metabolismo intermedio, Istituto Pediatrico Gaslini

**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)

**Alberto Villani**

Presidente SIP (Società italiana di Pediatria)

**Bruna Villani**

Ufficio Screening Regione Lazio, Centro di Coordinamento regionale sullo screening neonatale

**Leda Volpi**

XIV Commissione Politiche dell'Unione Europea, Camera dei Deputati

con il patrocinio di:



con il supporto non condizionato di:



Per maggiori informazioni consulta il sito  
[www.sneinaction.com](http://www.sneinaction.com)