

Padova, 21 febbraio 2025

LE MALATTIE RARE TRA PASSATO E FUTURO **Sono 10.000 e riguardano in Italia 2 milioni di persone**

Le Malattie Rare (MR) a tutt'oggi sono uno dei temi centrali delle politiche sanitarie italiane ed europee (si definisce MR una patologia che ha una prevalenza di 1 caso ogni 2.000 persone).

Sono rare, ma sono tante, circa 10.000; mentre i soggetti affetti da MR sono circa **2 milioni** in Italia, 30 milioni a livello Europeo e 300 milioni a livello mondiale.

In Italia ogni anno vengono segnalati circa 19.000 i nuovi casi di MR.

Per far conoscere le MR, il loro impatto sulla vita dei pazienti, sulla ricerca e sulle politiche sanitarie, sarà presentato lunedì 24 febbraio 2025 alle ore 11 nell'Archivio Antico di Palazzo del Bo il libro *Malattie rare. Una sfida tra passato e futuro* (Laterza ed) di Fabiola Bologna e Giorgio Perilongo.

L'appuntamento vuole essere un momento di informazione e condivisione con i cittadini dello stato dell'arte e del prossimo futuro sulla ricerca, le politiche e la gestione clinica dei pazienti affetti da una MR; ne parleranno gli autori del libro, Fabiola Bologna, relatrice legge quadro sulle MR n.175/2021 – XVIII Legislatura, e Giorgio Perilongo, Coordinatore del dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale Università Padova, insieme ad altri relatori che affronteranno il tema da diversi ambiti disciplinari.

Con loro la prof.ssa Alessandra Biffi, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino e Direttrice UOC Oncoematologia Pediatrica, il prof Alberto Burlina, Direttore UOC Malattie Metaboliche Ereditarie Azienda Ospedale Università di Padova, la prof.ssa Paola Facchin, Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Regione Veneto, la prof.ssa Laura Polverari, Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali Università di Padova, il prof. Giovanni Silvano, Dipartimento di Scienze Storiche, Geografiche e dell'Antichità dell'Università di Padova.



L'80% delle MR è di origine genetica e il 70% esordisce in età pediatrica.

A Padova i ricoveri per MR sono variati negli ultimi tre anni dal 7.5% all'8% di tutti i ricoveri, per un valore assoluto che è oscillato intorno ai 4.000 ricoveri/anno. Rispettivamente per l'età pediatrica e quella adulta il 30% e il 17% di questi ricoveri

sono da fuori regione, dato che individua Padova come importante centro di riferimento clinico per i pazienti affetti da MR.