



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UFFICIO STAMPA

VIA VIII FEBBRAIO 2, 35122 PADOVA

TEL. 049/8273041-3066-3520

FAX 049/8273050

E-MAIL: stampa@unipd.it

AREA STAMPA: <http://www.unipd.it/comunicati>

Padova, 3 maggio 2017

MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE

Le malattie rare sono malattie molto eterogenee, generalmente complesse, severe e disabilitanti, che sono caratterizzate dalla loro bassa frequenza. Comprendono dalle 6 alle 8.000 entità diverse e colpiscono quindi un numero consistente di malati di tutte le fasce d'età.

Venerdì 5 maggio, dalle ore 9.00 in Aula Magna a Palazzo del Bo, il prof. **Roberto Vettore** dell'Università di Padova con **Domenico Mantoan**, Direttore Generale Area Sanità e Sociale, Regione del Veneto, introducono ai lavori del convegno "**Malattie Rare e Screening Neonatale**".

A seguire gli interventi di: **Paola Facchin**, Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione del Veneto su "*L'esperienza della regione del Veneto nelle malattie rare*", **Angelo Del Favero**, Direttore Generale ISS e Coordinatore del Centro di Coordinamento sugli screening neonatali istituito con l. 167/16 su "*Il ruolo dell'Istituto Superiore di Sanità nell'implementazione degli screening neonatali e delle malattie rare*", **Alberto Burlina**, Direttore UO Malattie Metaboliche ed Ereditarie Azienda Ospedaliera Padova con "*Lo screening neonatale esteso: l'esperienza di Padova*", **Domenica Taruscio**, Responsabile Centro Nazionale Malattie Rare ISS su "*Il centro nazionale delle malattia rare: storia ed evoluzione nei processi di cura*", **Luciano Flor**, Direttore Generale Azienda Ospedaliera Padova su "*Esperienza dell'Azienda Ospedaliera di Padova come ospedale per le malattie rare nel contesto europeo*", **Bruno Dallapiccola**, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma con "*L'Ospedale Bambino Gesù come Centro di Riferimento internazionale per la Malattie rare pediatriche*" e per finire l'intervento a cura di **Luigi Boano**, Componente Comitato di Presidenza Assobiotec e **Laura Crippa**, Vice Presidente del Gruppo Biotecnologie di Farindustria sul "*Ruolo delle aziende farmaceutiche nella ricerca e vendita dei farmaci orfani*".

Nel pomeriggio seguirà la Tavola rotonda "**Il parere dei pazienti, delle associazioni e delle reti**" moderata da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, giornalista.