

Padova, 18 febbraio 2022

## **A PADOVA GLI STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE**

*Due giorni di aggiornamento, studio, sensibilizzazione e riflessione sul tema delle malattie rare in Italia e in Europa*

Il 23 e 24 febbraio 2022 l'Azienda Ospedale-Università di Padova con l'Università degli Studi di Padova ha organizzato due giornate dedicate allo **studio e alla sensibilizzazione sulle malattie rare (MR)**. A confronto medici, scienziati, specialisti di un settore talvolta poco noto, ma con un impatto importante su migliaia di pazienti.

L'evento è incluso nella programmazione scientifica per gli 800 anni dell'Università di Padova.

Il **23 febbraio** in **Aula Magna a palazzo Bo** a partire dalle **13.30**, si terrà un focus su *'Gli aspetti legislativi italiani e regionali sulle Malattie Rare. Formazione alla complessità. Le Malattie Rare'* dove interverranno numerosi ospiti tra cui **Silvio Brusaferrò**, presidente Istituto superiore di sanità, **Manuela Lanzarin**, assessora alla Sanità e al sociale Regione Veneto, **Marco Ferrante**, prorettore alla Didattica, Università di Padova. L'evento si svolge in presenza e da remoto.

### **Il 23 febbraio alle ore 12,30 nell'Aula Magna del Bo è previsto un incontro con la Stampa.**

**I giornalisti che vogliono partecipare possono accedere dallo scalone del Cortile Antico. Accesso consentito con green pass secondo le norme vigenti.**

Il **24 febbraio** in **Orto botanico**, a partire dalle **8.30** e per tutta la giornata, si parlerà di *'Bilancio e prospettive di cinque anni di attività delle ERN. Pubblico e privato in sinergia per il miglioramento delle cure delle Malattie Rare'* con gli interventi di ospiti nazionali e internazionali. Tra questi: **Jose A. Valverde**, Unit B.3 – European Reference Networks and Digital Health – DG Health and Food Safety, **Giorgio Palù**, presidente AIFA, **Fabrizio Dughiero**, prorettore al Trasferimento tecnologico, Università di Padova. L'evento si svolge in presenza e da remoto.

Inoltre, il **25 febbraio** si tiene l'incontro **"From cell to systems: the teaching of Rare Diseases 2022. The celebration of 800 years of science, future, and freedom"** nell'Aula Magna di Palazzo Bo, a partire dalle ore 8.45. L'evento, alla quarta edizione, costituisce un percorso informativo e formativo che vuole ampliare le conoscenze, integrare le competenze, generare le sinergie e favorire i momenti di incontro e di scambio tra i medici, i ricercatori, gli amministratori, i politici e i pazienti interessati alle malattie rare.

Ampio spazio sarà dato alla dimensione europea e al dinamico rapporto che intercorre tra l'Azienda Ospedale-Università di Padova, l'Ateneo patavino e la realtà scientifica internazionale.

La partecipazione agli eventi è gratuita con iscrizione obbligatoria al sito

<https://www.motoresanita.it/stati-general-malattie-rare/>

**Il 28 febbraio per tutto il giorno la città si accende di colori per celebrare la Giornata Mondiale sulle Malattie Rare.**

Una patologia è rara quando colpisce meno di 5 abitanti su 10mila, secondo le linee guida europee. Il Dipartimento Funzionale delle Malattie Rare dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, rappresenta un centro di eccellenza per lo studio e la cura di queste patologie e oltre all'attività clinica e di ricerca, è attento a svolgere una corretta azione di divulgazione, informazione e sensibilizzazione; anche verso un pubblico non specialista.

«Corretta informazione, altrettanto efficace opera di sensibilizzazione, sinergia e scambio fra specialiste e specialisti: questi gli obiettivi degli Stati Generali sulle malattie rare che ospiteremo a Padova, con la volontà di coinvolgere sul tema un pubblico sempre più ampio, non solo medici, pazienti e i loro parenti – **afferma la rettrice dell'Università di Padova, Daniela Mapelli** –. Non è un caso che un appuntamento di tale valore scientifico si tenga proprio a Padova: il Dipartimento Funzionale sulle Malattie Rare ha un altissimo valore riconosciuto a livello internazionale. L'Azienda Ospedale Università di Padova è infatti al vertice europeo per numero di «Excellence Reference networks Europee» di cui è parte, ovvero quelle reti sovranazionali che tengono insieme ospedali riconosciuti centri d'eccellenza per qualità della ricerca e delle prestazioni erogate».

**Il Direttore Generale dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, Giuseppe Dal Ben** dichiara: «Padova ha consolidato la sua posizione di eccellenza sanitaria nella cura delle malattie rare, ottenendo importanti riconoscimenti nell'ultimo biennio e inserendo anche nuovi ambiti di cura nella European Reference Networks. È importante mantenere alta l'attenzione su questi temi, diffondere la cultura e l'informazione sulle malattie rare, per promuovere per i pazienti europei l'accesso e le cure nelle strutture specializzate nella nostra regione».

«L'Azienda Ospedale – Università di Padova risulta la prima istituzione in Europa per qualità e quantità di prestazioni erogate ai pazienti affetti da Malattia Rara» **dice il prof Giorgio Perilongo Direttore Dipartimento Salute Donna e Bambino e UOC Clinica Pediatrica e Coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare.** «L'Università e l'Azienda ospedaliera per quanto riguarda il complesso e articolato mondo delle Malattie Rare (MR) si propongono come centro di rilevanza nazionale non solo per quanto riguarda l'assistenza e la ricerca, ma anche per quel che riguarda gli aspetti culturali, formativi, di aggiornamento, studio, riflessione ed elaborazione di idee progettuali sul tema. Le giornate di quest'anno metteranno a fuoco quattro tempi di particolare rilievo sul tema delle MR: le novità normative; la formazione del personale sanitario alla luce delle sfide che la presa in carico del

malato raro pone; bilanci e prospettive a cinque anni dal lancio degli European Reference Networks; la ricerca, l'innovazione e la cura delle MR.»

Comunicazione istituzionale  
Azienda Ospedale Padova  
Walter Milan  
[comunicazione@aopd.veneto.it](mailto:comunicazione@aopd.veneto.it)  
Tel. +39 0498212099  
Cell. +39 3409037901

Ufficio Stampa Università di  
Padova  
Carla Menaldo  
[carla.menaldo@unipd.it](mailto:carla.menaldo@unipd.it)  
cell +393346962662

Ufficio Stampa Motore Sanità  
[comunicazione@motoresanita.it](mailto:comunicazione@motoresanita.it)  
**Laura Avalor**  
Cell. 320 098 1950  
**Liliana Carbone**  
Cell. 347 2642114  
**Marco Biondi**  
Cell. 327 8920962  
[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)