



1222-2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE CITTÀ DI PADOVA

Edizione online

24 - 28 Febbraio 2021

www.malattierarepadova.it

28 Febbraio 2021 - Giornata mondiale sulle Malattie Rare

Con il supporto della Fondazione "Salus Pueri, crescere la vita"



Sponsor ufficiale – Research & Innovation s.r.l.

Il 28 febbraio 2021 si celebrerà l'annuale giornata mondiale sulle Malattie Rare. L'Azienda Ospedale Università di Padova [AOUP] è la prima istituzione Europea per numero di "Excellence Reference networks Europee" [ERN] di cui è parte. Le ERN sono reti sovranazionali che collegano fra loro quegli Ospedali Europei che per qualità e quantità delle prestazioni erogate sono stati riconosciuti quali centri di eccellenza per le malattie rare. Stante il risultato ottenuto dall'AOUP, Padova si candida quale "capitale" Europea sulle malattie rare.

Il primato ottenuto da "Padova", frutto di una storia più che decennale di attenzione ai malati affetti da Malattie Rare, porta con sé la responsabilità di confermare nel tempo e in un panorama internazionale vieppiù competitivo tale riconoscimento.

Per assumersi tale responsabilità, tra le altre cose, l'AOUP si è dotata nel 2020 di una struttura di coordinamento denominata Dipartimento Funzionale sulle Malattie Rare. Tra i compiti che questo Dipartimento si è dato, vi è anche quello di creare occasioni di studio e aggiornamento sui temi generali riguardanti le malattie rare e momenti di confronto per l'elaborazione di modelli organizzativi-gestionali per una sempre più matura e efficiente presa in carico di tali pazienti.

Da queste considerazioni si è partiti per lanciare quella serie di eventi collettivamente sottesi al termine: "Gli Stati Generali sulle Malattie Rare della città di Padova". È da ipotizzare che la Medicina di Padova si giocherà buona parte del suo futuro proprio nella gestione dei malati rari, la cui presa in carico per gran parte implica alte specializzazioni, multidisciplinarietà, sofisticate dotazioni tecniche strumentali, forte integrazione con il territorio e ricchi rapporti nazionali e internazionali, elementi tutti che la Medicina di Padova vanta come sue caratteristiche distintive e qualificanti. Questo vuole essere il primo di una serie di appuntamenti annuali che si pensa di promuovere.

Il Comitato Scientifico
Dipartimento Funzionale Malattie Rare

Enti promotori

Comune di Padova
Azienda Ospedale - Università [AOUP] di Padova
Università degli Studi di Padova

Comitato Scientifico

N. Cazzagon, R. Colombatti, M. Costantini, P. Maffei, A.M. Saieva, C. Scaroni, G. Perilongo,
Direttore Dipartimento Funzionale dell' AOUP sulle Malattie Rare

Segreteria scientifica

Silvia Baggio, Cristina Degan, Giorgia Vigo

Supporto tecnologico e segreteria organizzativa

Renbel Group Meeting & Eventi di Renbel Travel srl
www.meeting-eventi.com

MERCOLEDÌ 24 FEBBRAIO 2021

LA GIORNATA SI COMPONE DI N. 2 WEBINAR

DALLE ORE 14.00 ALLE 17.00

NOTE DI BENVENUTO E INTRODUZIONE AI LAVORI [14.00-14.20]

Note di Benvenuto:

Prof. Rosario Rizzuto, Magnifico Rettore, Università di Padova

Prof. Stefano Merigliano, Presidente della Scuola di Medicina, Università di Padova

Avv. Stefania Moschetti, Consigliera con delega al progetto “Città Sane OMS” del Comune di Padova

Introduzione ai lavori: **G. Perilongo**, Direttore Dipartimento Funzionale dell’ AOUP sulle Malattie Rare

PARTE I - MALATTIE RARE – I CONTESTI NORMATIVI [14.20 - 15.20]

Moderano: *Liviana Da Dalt & Roberto Vettor*

Il contesto normativo italiano e programmazione sanitaria nazionale e Regionale

La nuova proposta di legge sulle malattie rare

Interviene: **On. Dott.ssa Fabiola Bologna**

Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità

Commissione Bicamerale per l’Infanzia e l’Adolescenza

Camera dei Deputati

La programmazione dell'assistenza per i malati rari in Italia

Prof.ssa Paola Facchin

Coordinamento Malattie Rare, Regione del Veneto

Pausa 15.20-15.35

Il contesto Europeo – l’ERN a 4 anni dal “kick-off meetings” di Villnius [15.35 - 16.10]

Interviene: **Martin Dorazil**

Deputy Head of Unit and in charge of the ERNs team in DG Sante

Il contesto epidemiologico - Le Malattie Rare in Regione Veneto e in Azienda Ospedale-Università di Padova: “i numeri” [16.10- 17.00]

I dati della Regione Veneto

Dott.ssa Monica Mazzucato, Coordinamento Malattie Rare, Regione del Veneto

I dati dell'Azienda Ospedale - Università di Padova

Prof. Giorgio Perilongo, Coordinatore, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOUP

PARTE II MALATTIE RARE PARADIGMA DI FUTURO – H. 17.30 – 19.00

Il Diritto alla Salute, un diritto condizionato ? TAVOLA ROTONDA

Introduce e modera: **Prof. Rosario Rizzuto**, Magnifico Rettore, Università di Padova -

Intervengono:

- **Prof. Lorenzo Rocco**, Ordinario di Economia, Dipartimento di Scienze Economiche e Aziendali, Università di Padova
- **Prof. Federico Neresini**, Ordinario di Sociologia, Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata, Università di Padova
- **Prof. Antonio Da Re**, Ordinario di Filosofia, Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata, Università di Padova
- **Avv. Fabio Pinelli**, Giurista, Presidente Fondazione “Salus Pueri”

GIOVEDÌ 25 FEBBRAIO 2021

LA GIORNATA SI COMPONE DI N. 4 WEBINAR SEPARATI

DALLE ORE 8.30 ALLE 17.30

L'AZIENDA OSPEDALE UNVIERSITÀ DI PADOVA – MODELLI ORGANIZZATIVI

Webinar 8.30 - 10.00

Nota introduttiva – P. Maffei

Sessione I – **La Piastra per la Malattie Rare – Malattie non da singola UOC**

Gruppo di lavoro: N. Cazzagon, G. Carraro, P. Maffei, E. Balestro

Discussione

Webinar 10.30 – 12.00

Nota introduttiva – P. Maffei

Sessione II – **Le sfide della Transizione: a che punto siamo?**

Gruppo di lavoro : R. Colombatti, M. Costantini, F. Fascetti Leon

Discussione

Webinar 14.00 – 15.30

Nota introduttiva– P. Maffei

Sessione III – **I tumori Rari – Similitudine e peculiarità**

Gruppo di lavoro: G. Bisogno, A. Dei Tos

Discussione

Webinar 16.00 – 17.30

Nota introduttiva– P. Maffei

Sessione IV – **Reti Ospedaliere**

Gruppo di lavoro: C. Scaroni, A. Antonini, F. Farinati , P. Gamba

Discussione

VENERDI' 26 FEBBRAIO 2021
RARE DISEASE DAY IN DIMED RESEARCH PROJECTS

Dipartimento di Medicina -DIMED

Evento FAD – ECM n. 10.5

WEBINAR DALLE ORE 9.30 ALLE 17.30

Programma ed iscrizioni: https://www.rad.unipd.it/FAD_DIMED/login/login.php

RESPONSABILI SCIENTIFICI: Prof. Roberto Vettor, Prof. Fabrizio Fabris

COMITATO SCIENTIFICO_: Filippo Ceccato, Sandro Giannini, Franca Anglani, Chiara Giraudo, Diego Cecchin, Francesco Cinetto, Luca Iaccarino, Marco Pizzi, Luca Spiezza, Andrea Visentin, Maria Luigia Randi, Patrizia Pontisso, Pietro Maffei, Matteo Fassan

COORDINATORI : Angelo Avogaro, Cristina Degan, Gabriella Milan

SABATO 27 FEBBRAIO 2021
LA GIORNATA SI COMPONE DI N.1 WEBINAR
DALLE ORE 10.30 ALLE 12.00

IL MONDO DEL SOCIALE E LE ISTITUZIONI PER LE MALATTIE RARE

Introduce: Mario Costantini

Avv. Stefania Moschetti, Consigliera con delega al progetto “Città Sane OMS” del Comune di Padova

Moderano: Annalisa Scopinaro

Tavola Rotonda – Il Mondo del Sociale e le Istituzione per le Malattie Rare – Partecipano:

- **On. Dott.ssa Fabiola Bologna** - Commissione Affari Sociali e Sanità, Commissione Bicamerale per l'Infanzia e l'Adolescenza, Camera dei Deputati
- **Dr.ssa Annalisa Scopinaro** Presidente UNIAMO
- **Dr.Loris Brunetta** rappresentante ePAG in EuroBloodNet e rappresentante Eurordis e Membro del Comitato per i Farmaci Orfani (COMP) di EMA
- **Sig.ra Andreina Comoretto**, a nome delle Associazione facenti parte, per Padova, dell'ERN sulle malattie rare endocrinologiche

Discussione con la partecipazione delle Associazioni Pazienti

DOMENICA 28 FEBBRAIO 2021

ALLE ORE 18.30 LA CITTÀ SI ACCENDE DI COLORI PER CELEBRARE

LA GIORNATA MONDIALE SULLE MALATTIE RARE

Avv. Stefania Moschetti, Consigliera con delega al progetto “Città Sane OMS” del Comune di Padova

G. Perilongo, Direttore Dipartimento Funzionale dell’ AOUP sulle Malattie Rare

R. Vettor, Direttore Dipartimento di Medicina - DIMED