



**“Malattie rare e screening neonatale”
presso Archivio Antico Palazzo del Bo
Via VIII Febbraio 2 – h 9,00**

Parteciperanno:

Domenico Mantoan Direttore Generale Area Sanità e Sociale, Regione del Veneto,
Paola Facchin Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione del Veneto,
Angelo Del Favero Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità e Presidente Federsanità ANCI,
Luciano Flor Direttore Generale Azienda Ospedaliera di Padova
e altri professionisti del settore.

CONFERENZA STAMPA 5 maggio 2017 ore 12,00
i relatori saranno a disposizione dei giornalisti
c/o Archivio Antico Palazzo del Bo, Padova - sede del Convegno.

Le malattie rare sono malattie molto eterogenee, comprendono dalle 6 alle 8.000 entità diverse e colpiscono quindi un numero consistente di malati di tutte le fasce d'età. Esse costituiscono contemporaneamente una sfida difficile da affrontare e un'opportunità di innovazione e sviluppo rilevante. Il primo problema per chi ha una patologia rara è la distanza dal centro di riferimento (68%) e di conseguenza i costi privati per lo spostamento e l'alloggio (61%). Sono però anche un'opportunità straordinaria di innovazione, poiché lo studio delle malattie rare ha permesso di comprendere meglio meccanismi di trasmissione genetica, di trascrizione del genoma e di patogenesi che sono stati utili per approcciare diversamente molte altre patologie “comuni”. La recente legge 167/2016 “Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie”, entrata in vigore il 15 settembre 2016 prevede l'inserimento dello screening neonatale esteso nei nuovi LEA così da poterlo garantire a tutti i nuovi nati. Il convegno, organizzato dalla Regione del Veneto, mira ad analizzare lo stato attuale delle cose e a mettere in evidenza esperienze d'avanguardia esistenti in Italia.

Chiara Gallochio – comunicazione@motoresanita.it - 3278950395