



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA

Giornate di aggiornamento, riflessione, studio e sensibilizzazione
sul tema delle malattie rare in Italia e in Europa



PADOVA



**23 - 24
FEBBRAIO
2022**

CON IL PATROCINIO DI:



REGIONE DEL VENETO

800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Comune di Padova



REGIONE DEL VENETO
Azienda
Ospedale
Università
Padova



REGIONE DEL VENETO
ULSS6
EUGANEA

ENTE PROMOTORE



Dipartimento Fisiopatologia
Malattie Rare

Iscriviti su www.motoresanita.it

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



Come già successo nel febbraio scorso anche per il 2022 l'Azienda Ospedale Università di Padova (AOUP), in occasione della giornata mondiale sulle Malattie Rare ("Rare Disease Day") del 28 febbraio 2022, organizza un evento di aggiornamento, riflessione, studio e programmazione riguardante il tema delle Malattie Rare (MR), chiamato "gli Stati Generali delle MR della città di Padova".

Dato il rapido evolvere dello scenario legislativo, organizzativo-gestionale e tecnico-scientifico, vi è il bisogno di promuovere occasioni di aggiornamento e di progressiva sensibilizzazione sui temi inerenti le MR.

Il 2021, in Italia, è stato segnato da importanti novità legislative; mentre, in Europa, il 2022 segnerà l'inizio di una nuova fase della storia degli European Reference Networks (ERN). Sarà pertanto importante, per un'istituzione come l'AOUP, che tanto prestigio vanta nel campo delle MR, farsi trovare pronta ad interpretare i nuovi dettami di legge, sfruttando appieno le nuove opportunità che essa offre, e a confermare il proprio ruolo di istituzione leader in Italia e in Europa nel campo delle MR.

Il titolo dell'evento, confermato anche per quest'anno - "Gli Stati Generali delle Malattie Rare della Città di Padova", - vuole ancora una volta sottolineare il fatto che solo nell'ambito di un largo lavoro di squadra, ispirato da una azione strategica sinergica, elaborata in modo condiviso da tutte "le parti" interessate, si potranno ottenere reali progressi nella cura dei pazienti affetti da MR.

Giorgio Perilongo, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale-Università di Padova (AOUP)

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



Con il Patrocinio di:

Regione del Veneto
Città di Padova
Azienda Ospedale Università [AUOP] di Padova
Università degli Studi di Padova
ULSS 6 Euganea

Ente promotore

Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale-Università di Padova (AOUP)

Comitato Scientifico

E. Balestro, G. Carraro, N. Cazzagon, R. Colombatti, M. Costantini, P. Maffei, C. Scaroni, G. Perilongo

Segreteria scientifica

Silvia Baggio, Cristina Degan, Giorgia Vigo

Supporto tecnologico e segreteria organizzativa

Motore Sanità
www.motoresanita.it

Organizzazione

Barbara Pogliano
b.pogliano@panaceascscs.com

Segreteria

meeting@panaceascscs.com
3808916835

Evento misto in presenza e da remoto

Partecipazione gratuita e iscrizione obbligatoria su www.motoresanita.it

A tutti i partecipanti in presenza verrà richiesto il green pass per accedere all'evento che verrà svolto secondo la vigente normativa anti Covid



13.30 - 14.15

APERTURA DEL CONVEGNO

MESSAGGIO DI BENVENUTO DEL PRESIDENTE LUCA ZAIA

LA CITTÀ DI PADOVA DÀ IL BENVENUTO

Daniela Mapelli, Magnifica Rettrice, Università degli Studi di Padova
Giuseppe Dal Ben, Direttore Generale, Azienda Ospedale Università di Padova
Paolo Fortuna, Direttore Generale, Ulss 6 Euganea Padova
Sergio Giordani, Sindaco della Città di Padova
Giorgio Dal Maso, Rappresentante delle Associazioni di Malati Rari

SGUARDO D'INSIEME E GUIDA AI LAVORI DEL CONVEGNO

Giorgio Perilongo, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale Università di Padova (AOUNP)

14.15 - 15.30

**ASPETTI NORMATIVI RIGUARDANTI LE MALATTIE RARE
PARTE I - IL CONTESTO NAZIONALE**

MODERANO

Luciano Flor, Direttore Generale Area Sanità e Sociale Regione del Veneto
Claudio Zanon, Direttore Scientifico, Motore Sanità

Il Tavolo Tecnico in tema di Malattie Rare

Pierpaolo Sileri, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute, Presidente Tavolo Tecnico in tema di Malattie Rare
Aspetti applicativi del testo unificato – Norme per il Sostegno della Ricerca e della Produzione dei farmaci Orfani per la cura delle Malattie Rare

Fabiola Bologna, Segretario della Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati

Gli interventi dell'Istituto Superiore di Sanità per l'implementazione della politica a favore dei malati rari

Silvio Brusaferrò, Presidente, Istituto Superiore di Sanità

BREVE DISCUSSIONE

15.30 - 16.45

PARTE II - IL CONTESTO REGIONALE

Strumenti di programmazione regionale e Malattie Rare

Manuela Lanzarin, Assessore alla Sanità e al Sociale Regione del Veneto

Qualità, copertura e ruolo dei sistemi di sorveglianza in Italia, in Regione Veneto e Registri ERN

Paola Facchin, Responsabile, Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione del Veneto

Programmi speciali diretti alle Malattie Rare – Gli screening neonatali

Alberto Burlina, Direttore UOC Malattie Metaboliche Ereditarie, AOU Padova

Associazioni e Territorio - Adeguatezza organizzativa rispetto i bisogni effettivi

Giorgio Dal Maso, Rappresentante delle Associazioni di Malati Rari

CONSIDERAZIONE DI SINTESI

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



AULA MAGNA -
PALAZZO BO



17.15 - 18.45

TAVOLA ROTONDA

Next Generation Europe – Formazione e cultura: quali motori per elaborare e gestire soluzioni trasformative per le Malattie Rare

MODERANO

Marco Ferrante, Prorettore alla Didattica, Università di Padova

Patrizia Burra, Delegata alla Scuola di Specializzazione, Università di Padova

DISCUSSANT

Carlo Agostini, Presidente del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche, Università di Padova

Santo Davide Ferrara, Presidente, Fondazione Scuola di Sanità Pubblica, Regione Veneto

Stefano Merigliano, Presidente del Master in: "L'infermiere Case Manager", Università di Padova

Marcello Rattazzi, Presidente Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, Università di Padova

Michele Tessarin, Direttore Sanitario Azienda Ospedale Università di Padova

19.00

CONCLUSIONE DEI LAVORI

23 FEBBRAIO



08.30 - 08.45

INTRODUZIONE DEI LAVORI DELLA GIORNATA

Elisabetta Balestro, DIDAS Medicina dei Sistemi, AOUP

Nora Cazzagon, Dipartimento di Scienze Chirurgiche Oncologiche e Gastroenterologiche, Università di Padova

08.45 - 09.15

**IL CONTESTO EUROPEO - ERN BILANCIO E PROSPETTIVE A 5 ANNI DAL LORO LANCIO -
ERN & SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE**

Jose A. Valverde, Unit B.3 - European Reference Networks and Digital Health - DG Health and Food Safety

09.15 - 10.30

**IL PUNTO DI VISTA NAZIONALE ED EUROPEO
MODERANO**

Cristina Basso, Prorettrice con delega alle Relazioni Internazionali, Università di Padova

Raffaella Colombatti, Dipartimento Salute Donna e Bambino, AOUP

DISCUSSANT

Simona Bellagambi, Rappresentante Italiano in EURORDIs

Marta Mosca, Coordinatore ERN ReConnet

Luca Sangiorgi, Coordinatore ERN Bond

Maurizio Scarpa, Coordinatore MetabERN

10.45 - 12.15

**IL PUNTO DI VISTA EUROPEO
DISCUSSANT**

Francesco Bonella, Rappresentante ERN Lung, Essen, Germania

Hélène Dollfus, Coordinatrice European ERNeye, Centre des Affections Rares en Génétique Ophtalmologique, Strasbourg, France

Béatrice Gulbis, Co-coordinator ERN EuroBloodnet, LHUB-ULB/ Ht ERASME-ULB- Cliniques Universitaires de Bruxelles in Brussels

Jara Paloma, Coordinatrice ERN TRANSPLANT-CHILD, Hospital Universitario La Paz, Madrid Spain

BREVE DISCUSSIONE

12.30

**LETTURA MAGISTRALE
IL SISTEMA SANITARIO EUROPEO INTEGRATO – Utopia o Realtà?**

INTRODUCE

Pietro Maffei, Dipartimento di Medicina Interna, Università di Padova

Federico Toth, Professore Ordinario di Scienze Politiche, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna

13.00

COLAZIONE DI LAVORO



14.15 - 15.45

ALLA RICERCA DI UNA CURA PERSONALIZZATA PER I PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE

MODERANO

Angelo Dei Tos, Direttore DIDAS Diagnostica Integrata, AOUP

Paolo Angeli, Direttore Scientifico, Azienda Ospedale Università di Padova

Analisi Genetica di Malattie Rare: esperienza di 5.000 casi consecutivi

Alberta Leon, Direttore Scientifico R&I Genetics srl

I registri di monitoraggio AIFA nella gestione dell'accesso al trattamento ai farmaci Orfani

Pierluigi Russo, Dirigente Ufficio Registri di Monitoraggio, AIFA

V rapporto annuale OSSFOR

Francesco Macchia, Coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani

I costi dei farmaci Orfani

Lorenzo Rocco, Professore Ordinario di Economia, Dipartimento di Scienze Economiche e Aziendali "Marco Fanno", Università di Padova

Responsabilità sociale d'impresa

Filippo Giordano, Vice Presidente General Manager Gene Therapy Novartis Italia

DISCUSSIONE

16.00 - 17.30

TAVOLA ROTONDA

Next Generation Europe - Ricerca e Innovazione: quali motori essenziali per la cura delle Malattie Rare, Opportunità e Sfide

INTRODUCONO

Rosario Rizzuto, già Magnifico Rettore, Università di Padova

Fabrizio Dughiero, Prorettore all'Innovazione, Università di Padova

DISCUSSANT

Alessandra Biffi, Direttore UOc Onco-ematologia Pediatrica, Università di Padova

Fabrizio Figorilli, Professore Ordinario di Diritto Amministrativo, Università di Perugia

Pierluigi Paracchi, CEO e CO-founder di Genenta Science

Francesca Pasinelli, Direttore Generale Fondazione TELETHON

Roberto Vettor, Direttore del Dipartimento di Medicina, Università di Padova

17.30

CONCLUSIONE DEI LAVORI

Comitato Scientifico DFMR

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



Lunedì 28 Febbraio 2022 ore 18:00

Rare Disease Day

Il Palazzo della Ragione si accende di colori per celebrare la Giornata Mondiale sulle Malattie Rare



28 FEBBRAIO

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI:



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI:



MOTORE
SANITÀ

panacea
società cooperativa sociale



ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano
b.pogliano@panaceascs.com

SEGRETERIA

meeting@panaceascs.com
348 299 5344



Media Partner

Eurocomunicazione