



# 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



ENTE PROMOTORE

**DF  
MR**  
Dipartimento Fisiopatologia  
Malattie Rare

Iscriviti su [www.motoresanita.it](http://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](http://www.motoresanita.it)

## Organizzazione

Barbara Pogliano  
[b.pogliano@panaceascscs.com](mailto:b.pogliano@panaceascscs.com)

## Segreteria

[meeting@panaceascscs.com](mailto:meeting@panaceascscs.com)  
3808916835

**Evento misto in presenza e da remoto**

**Partecipazione gratuita e iscrizione obbligatoria su [www.motoresanita.it](http://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 (AOUP)

**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](mailto:b.pogliano@panaceascs.com)

**SEGRETERIA**

[meeting@panaceascs.com](mailto:meeting@panaceascs.com)  
348 299 5344



Media Partner

**Eurocomunicazione**