



COMUNICATO STAMPA

L'Europa della sanità parte dalle Malattie Rare

Giorgio Perilongo, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale Università di Padova (AOUP): *“Si inizia da Padova per arrivare ad immaginare un Sistema Sanitario Europeo integrato, dove i cittadini europei possono usufruire di quelle che sono le enormi risorse sanitarie che l'Europa nel suo complesso può offrire per la cura dei malati rari”.*

24 febbraio 2022 - L'Europa della sanità parte dalle Malattie Rare (MR). È questo il messaggio emerso durante l'evento dal titolo **“Gli stati generali sulle Malattie Rare della città di Padova”**, organizzato dall'Azienda Ospedale-Università di Padova con l'Università degli Studi di Padova e **Motore Sanità**. Due giorni - il 23 e il 24 di febbraio - di studio, aggiornamento, sensibilizzazione e riflessione sul tema delle Malattie Rare in Italia e in Europa, che hanno visto a confronto medici, scienziati, politici, amministratori sanitari e specialisti di un settore talvolta poco noto, ma con un impatto importante su migliaia di pazienti.

“Al momento le uniche e vere reti europee che prendono in carico i cittadini affetti da una determinata patologia sono le reti per le Malattie Rare, in quanto ogni cittadino europeo può essere curato in un Centro specializzato in tutta Europa. L'auspicio è che tale modello venga replicato per ogni patologia, andando a creare una vera sanità europea”, spiega il Professor **Giorgio Perilongo**, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale Università di Padova (AOUP).

L'evento, incluso nella programmazione scientifica per gli 800 anni di istituzione dell'Università di Padova, ha messo in luce vari aspetti inerenti le MR, a partire dalla normativa. Il riferimento è la nuova legge quadro sulle Malattie Rare, licenziata negli ultimi mesi del 2021, che è stata illustrata dall'Onorevole **Fabiola Bologna**, Segretario della Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati e da **Pierpaolo Sileri**, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute, Presidente Tavolo Tecnico in tema di Malattie Rare. L'Assessore alla Sanità e al Sociale Regione del Veneto **Manuela Lanzarin** ne ha poi tradotto il valore, a livello di politica regionale, evidenziando il fatto che il Veneto è all'avanguardia per quanto riguarda le Malattie Rare, specie per la registrazione, la presa in carico e in particolare la diagnosi precoce.

Su questo punto il Professor **Alberto Burlina**, Direttore UOC Malattie Metaboliche Ereditarie, AOU Padova ha illustrato lo stato di avanzamento dello screening metabolico neonatale allargato, dando il senso di quanto il Veneto sia ai vertici per le MR. Notevole è stato anche il richiamo da parte delle Associazioni e del loro bisogno di federarsi per far sentire la loro voce. È stato un momento di riflessione anche riguardo la formazione, ovvero come formare la nuova generazione di personale sanitario che si appronta ad affrontare le sfide che le MR rappresentano, quale paradigma delle sfide della medicina del futuro. Ovvero la digitalizzazione, la capacità di gestire l'integrazione culturale, professionale, esperienziale.

“Siamo cresciuti con formazioni cosiddette a silos, ora dobbiamo avere invece una mente aperta alla capacità di arricchirsi e arricchire gli altri della nostra cultura e della nostra professione, perché la complessità sarà forse il comune denominatore delle medicine del futuro”, precisa il professor **Giorgio Perilongo**. La capacità quindi di integrare i dati e di dialogare con un paziente che vuole essere sempre più protagonista di sé stesso, sarà un altro elemento di cui il bagaglio culturale del personale sanitario futuro dovrà essere fornito. **Ultimo punto chiave della formazione abituare la mente dei giovani a cambiare rapidamente, le conoscenze biomediche evolvono in tempi rapidi e medici e operatori non possono ritardare la loro applicazione.**

In merito al panorama europeo, **mai come ora un’Istituzione come l’Azienda Ospedaliera di Padova, essendo parte di 21 delle 24 European Reference Networks sulle MR, si trova proiettato su un panorama europeo.** *“Un panorama che ora ci pone ai vertici, ma che è anche una sfida per essere in grado di confermare nel tempo quello che è il ruolo che abbiamo dimostrato in termini di qualità, quantità di prestazioni erogate”,* sottolinea **Perilongo**. Infine la ricerca: *“C’è una sfida che dobbiamo gestire”,* chiosa Perilongo. *“Nel mondo accademico bisogna formare la nuova generazione di ricercatori che pensino già a quella che è l’applicabilità dei loro portati della ricerca”.*

Si parte da Padova, insomma, per arrivare a un Sistema Sanitario Europeo dove i cittadini europei possano usufruire di quelle che sono le enormi risorse sanitarie che l’Europa nel suo complesso offre.

L’evento è stato realizzato con il contributo incondizionato di R&I Genetics, R&I Rare Disease Genetics, Chiesi, Novartis, Gilead, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, Celgene | Bristol Myers Squibb Company, Kyowa Kirin, Roche, Takeda e Vifor Pharma.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalor - Cell. 320 098 1950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it

