

MALATTIE RARE STATI GENERALI

NORD EST ITALIA



PADOVA

Palazzo della Salute
Via S. Francesco, 90



23 e 24 Febbraio 2023

Iscriviti su www.motoresanita.it

Evento promosso da



REGIONE DEL VENETO



Dipartimento Funzionale
Malattie Rare



REGIONE DEL VENETO
Azienda Ospedale
Università Padova

MOTORE
SANITÀ



MOTORE
SANITÀ

MALATTIE RARE STATI GENERALI

23 e 24
Febbraio 2023

Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Comune di Padova



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE E SOCIALI



Prevenzione tumori
ASSOCIAZIONE PER LA PREVENZIONE
E LA CURA DEI TUMORI ETS IOV



FONDAZIONE
SALUS PUERI

Raro.^{io}
PROIEZIONE RARE: PREVENZIONE E CURA DEI RARE MALATTIE RARE



Istituto Superiore
di Sanità

SDB
DIPARTIMENTO SALUTE
DONNA E BAMBINO

Sp@i
DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE,
GIURIDICHE E STUDI INTERNAZIONALI
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

RAZIONALE SCIENTIFICO

Sul tema Malattie Rare (MR), dato il rapido evolvere dello scenario legislativo, organizzativo-gestionale e tecnico-scientifico, vi è il bisogno a livello di comunità medico-scientifica, di singolo operatore ed anche delle realtà associative, di promuovere un aggiornamento culturale e un processo di sensibilizzazione continui. Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, non supera una soglia stabilita, che in UE è fissata in 5 casi su 10.000 persone. Ma il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oggi oscilla tra le 7.000 e le 8.000, cifra che cresce appunto con i progressi della ricerca genetica, per cui si può parlare di un interessamento di milioni di persone.

In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'ISS, in Italia si stimano oltre 90 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti, con una incidenza di oltre 19.000 nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie che li seguono. Ma secondo la rete Orphanet il sommerso potrebbe essere molto elevato con stime in Italia di **1,5-2 milioni di cittadini**.

Il 2021, in Italia, è stato segnato da importanti novità legislative, mentre, in Europa, il 2022 è iniziato con una nuova fase della storia degli European Reference Networks (ERN). Sarà pertanto importante, per il Governo Centrale e le Regioni Italiane, farsi trovare pronti ad interpretare i nuovi dettami di legge, sfruttando appieno le nuove opportunità che essa offre per il perseguimento del bene dei pazienti con MR e soprattutto a confermare il proprio ruolo in Europa nel campo delle MR. Per far questo si dovrà passare alla fase realizzativa attraverso opportuni decreti attuativi, che seguano una **tabella di marcia condivisa con precise priorità, giuste risorse allocate**, coerenti con gli obiettivi ambiziosi descritti.

Non tutto sarà attuabile da subito, contemporaneamente ed uniformemente poiché **la presa in carico dei pazienti affetti da MR è differente nelle varie Regioni**, con centri di riferimento nazionali ed internazionali in alcune, ma con carenze di offerta assistenziale e di comunicazione in altre. A questo si aggiunga che non tutte le regioni lavorano in rete e non tutte sono in grado di offrire una continuità delle cure trasversale con percorsi facilitati dei pazienti MR, che per definizione sono pazienti cronici necessitanti di un'assistenza integrata spesso, ma non sempre, dall'infanzia all'età adulta. In questa prospettiva la progressiva implementazione della genomica e nello specifico delle moderne tecniche di sequenziamento nella pratica clinica, della digitalizzazione della medicina e delle moderne tecnologie della comunicazione stanno aprendo ampie e entusiasmanti prospettive per ulteriori e significativi progressi nella prospettiva di una sempre più efficace risoluzione delle problematiche a cui i pazienti con MR vanno incontro.

Per tale motivo Motore Sanità, in piena sinergia e su stimolo del Dipartimento Funzionale di Malattie Rare dell'Azienda Ospedale Università di Padova, intende organizzare delle giornate di analisi e proposte per macroregioni, nord ovest- nord est-centro-sud ed isole, per implementarne azioni concrete, rappresentando le MR il paradigma del futuro SSN in termini organizzativi e di innovazione diagnostico/terapeutica. Partendo dal presupposto che tutto ciò dovrà richiedere un grande cambio di preparazione culturale professionale ma anche un nuovo umanesimo.

10.00 SALUTI ISTITUZIONALI

Marcello Gemmato, Sottosegretario Ministero della Salute

10.15 Le malattie rare come paradigma di una futura sanità nazionale ed europea

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU Padova

10.30 Introduzione ai lavori

Silvio Brusaferrò, Presidente ISS

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

Paolo Navalesi, Delegato alla Ricerca Clinica Università degli Studi di Padova

Michele Tessarin, Direttore Sanitario AOU Padova

PARTE I

11.10 Il quadro normativo italiano nel contesto Europeo

Introduzione

Domenica Taruscio, Past Director Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

- Dalla nuova Legge sulle Malattie Rare ai protocolli attuativi: Disposizioni per la cura, per il sostegno alla ricerca e produzione dei farmaci orfani
- Risposta politica all'istituzione degli ERN

Fabiola Bologna, Dirigente Medico, già Segretario Commissione Affari sociali e Sanità, Camera dei Deputati

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases

PARTE II

11.40 Strumenti di programmazione regionale e Malattie Rare Introduzione

Paola Facchin, Responsabile del Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

11.50 Qualità, copertura e ruolo dei sistemi di sorveglianza in Italia, nelle Regioni

Manuela Lanzarin, Assessore Sanità e Sociale, Regione Veneto

12.10 Programmi speciali provinciali diretti ai Malati Rari

Annalisa Pedrolli, Responsabile Centro Coordinamento Malattie Rare della Provincia di Trento

Lorenzo Levegghi, Responsabile Malattie Rare dell'Adulto Trento

12.20 Come dare rapido ma sostenibile accesso alle terapie innovative: proposte e best practice

Mauro Cancian, Direttore UOSD Allergologia

Gianni Carraro, Dirigente medico U.O.C. Nefrologia 2, AOU Padova

Luciano Flor, Già Direttore Generale Sanità Regione del Veneto

Chiara Roni, Dirigente Farmacista SC Farmacia Ospedaliera e Territoriale Area Giuliano Isontina

Ezio Zanon, Coordinatore del Centro Emofilia - Medicina Generale AOU Padova

13.00 LIGHT LUNCH

14.30 L'apporto delle associazioni dei pazienti

Giorgio Dal Maso, Rappresentante delle Associazioni di Malati Rari

Walter Locatelli, Presidente Io Raro

15.00 Modelli in rete Veneto, Emilia-Romagna

Monica Mazzucato, Coordinamento Regionale per la malattie rare Veneto

Elisa Rozzi, Centro Coordinamento Malattie Rare Emilia-Romagna

15.30 LA RIVOLUZIONE DELLA GENOMICA CLINICA: COME GOVERNARLA?

Modera e partecipa alla discussione

Angelo Paolo Dei Tos, Professore Ordinario Anatomia Patologica Università Degli Studi di Padova e Direttore UOC Anatomia Patologica AOU Padova

- Impatto nella organizzazione dei servizi sanitari nazionali e regionali
- Quale architettura, quali infrastrutture e quale governance, della rete SSN per la genomica
- Valore della genomica, appropriatezza di accesso
- Quale partnership pubblico-privato?
- Genomica: cosa e come comunicare ai cittadini

Discutono:

Alberta Leon, Direttore scientifico R&I Genetics

Leonardo Salviati, Dir. UO Genetica Clinica e Epidemiologica, Azienda Università Ospedale di Padova

Vincenzo Bronte, Direttore Scientifico IOV Veneto

Roberta Maestro, Direttore Dipartimento di Ricerca Cro Aviano

16.30 Terapie innovative per una presa in carico ottimale del paziente con malattia rara

- **Target Therapy e tumori rari**

Stefano Piccolo, Professore Ordinario di Biologia Molecolare Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Università di Padova

17.30 Horizon Scanning: uno strumento utile per programmare e preparare il sistema all'innovazione

Modera:

Paola Facchin, Responsabile del Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

Discutono:

Roberta Joppi, Direzione Farmaceutico, Protesica e Dispositivi Medici della Regione Veneto.

Anna Martini, Direzione Farmaceutico, Protesica e Dispositivi Medici della Regione Veneto

Alessandro Tortolano, Regional Patient Access Head SOBI

18.00 Conclusioni



24 Febbraio 2023



RAZIONALE SCIENTIFICO

Con un budget di 5.3 Miliardi di Euro, l'“EU4 Health Program 2021-2027” rappresenta un intervento in ambito sanitario che non ha alcun precedente nella storia dell'Unione Europea (UE). Lanciando questo programma, quanto mai ambizioso, la Commissione Europea ha chiaramente indicato che il tema della salute rappresenta una delle principali priorità dell'UE. La salute infatti, al di là dell'ambito strettamente sanitario, è un elemento chiave per la pace sociale, il benessere collettivo e lo sviluppo. L'“EU4 Health Program 2021-2027” è stato concepito come uno dei principali motori per dar vita all'Unione Europea della Salute.

Gli ambiti principali di tale programma sono: i problemi di salute pubblica che la pandemia da Sars-CoV2 ha drammaticamente evidenziato, i tumori, la ricerca e l'innovazione nel campo della farmaceutica, la digitalizzazione della medicina, l'antibiotico resistenza, i vaccini, le malattie rare (con riferimento quanto mai esplicito agli “European Reference Networks”) e, in generale, la collaborazione internazionale per affrontare quei fattori che stanno minacciando a livello globale la salute dell'uomo.

Il cammino per arrivare ad una matura Unione Europea della Salute è ancora molto lungo e complesso; il pensiero e la conseguente strategia politica europea così come le normative nazionali e internazionali necessitano di progressive elaborazioni; la sostenibilità dei futuri sistemi sanitari, alla luce dei progressivi costi delle innovazioni biotecnologiche e dei nuovi farmaci, è un tema che deve ancora essere adeguatamente elaborato così come il processo di rivisitazione degli attuali modelli di finanziamento della sanità; la sensibilità dei cittadini europei e dei principali “stakeholders”(quali le Autorità sanitarie nazionali e regionali) in tema di Unione Europea della Salute deve ulteriormente crescere; infine i moderni strumenti tecnologici devono ancora essere più diffusamente implementati per concepire realtà future, quale appunto l'Unione Europea della Salute. In questa prospettiva diventa prioritario elaborare “Proof of concepts” al fine di confermare e consolidare il cammino verso la costruzione di questa nuova collaborazione europea anche in ambito sanitario.

È da queste considerazioni che si è partiti per promuovere, proprio in occasione della Giornata Mondiale sulle Malattie Rare 2023, un seminario che serva a far crescere, specie nella classe medica coinvolta nell'attività degli European References Network sulle Malattie Rare ma certamente non solo, una consapevolezza diffusa di essere protagonisti del prestigioso e ambizioso tentativo di dar vita all'Unione Europea della Salute del valore, e dell'importanza di perseguire questo obiettivo per il bene individuale e pubblico e idealmente di contribuire a far crescere la voglia di realizzarlo.

8.30 APERTURA DELL'INCONTRO:

SESSIONE I

9.00 I principi ispiratori dell'Unione Europea e il Suo avvenire

Obiettivo:

Presentare i principi ispiratori dell'EU, le ragioni e gli elementi fondanti che hanno portato a concepire l'Unione Europea della Salute e quindi i successivi elaborati che stanno portando a concepirla e a realizzarla

Moderano:

Elena Pariotti, Professore Ordinario di Filosofia del diritto, Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università degli Studi di Padova

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

Discutono:

Piergaetano Marchetti, Professore Emerito di Diritto Commerciale, Dipartimento di legge, Università Bocconi, Milano - Past President: Fondazione Corriere della Sera

Maurizio Ferrera, Professore di Scienza Politiche, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Università di Milano, "Principal Investigator, European Research Council, Proget SOLID President Network for the Advancement of Social and Political Science (NASP), Editorialista del Corriere della Sera

Eleanor Brooks, Docente di Politiche di Salute, UKRI Future Leaders Fellow 2020-2024 Global Health Unit School of Social and Political Science, University of Edinburgh

Meenakshi Maria Fernandes, Analista Politico, Servizio di ricerche del Parlamento Europeo

SESSIONE II

10.45 Attuali progetti per la costruzione dell'Unione Europea della Salute

Moderano:

Fabiola Bologna, Dirigente Medico, già Segretario Commissione Affari sociali e Sanità, Camera dei Deputati

Mariassunta Piccinni, Professoressa Associata di "Diritto privato" e di "Biodiritto" Università di Padova

Obiettivo:

Presentare alcune dei programmi lanciati dall'Unione Europea riguardanti temi della Salute del valore aggiunto Europeo

Discutono:

Jean-Pierre Halkin, Head of Unit D.2 'Interreg, Cross-Border Cooperation, Internal Borders', European Commission, DG REGIO

Sebastiano Lustig, Policy Coordinator from the Health Emergency Preparedness and Response Authority (HERA)

Donata Meroni, European Commission, DG SANTE Head of Unit B3 'Health monitoring and cooperation, Health networks'

Walter Ricciardi, Chair of the Mission Board for Cancer,

Luca Sangiorgi, Incaricato del Ministero per la Joint Action sull' integrazione degli ERN nel Sistema Sanitario Nazionale

13.00 LUNCH

SESSIONE III

14.00 **La digitalizzazione e le nuove tecnologie a servizio del cammino verso l'Unione Europea della Salute e le grandi prospettive future di salute individuale e pubblica che esse lasciano prevedere**

Obiettivo:

Prevedere l'impatto della digitalizzazione e delle nuove tecnologie sulla salute dei cittadini europei, anche nell'ottica del concetto di "one health".

Moderano:

Barbara Di Camillo, Professore Ordinario Informatica, Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione, Università degli Studi di Padova

Roberto Vettor, Professore Ordinario in Medicina Interna, Direttore Dipartimento di Medicina Università di Padova

Discutono:

Licínio Kustra-Mano, Strategic Advisor for European Health Data Space at the European Commission

Silvio Brusaferrò, Presidente, Istituto Superiore di Sanità

Anita Bressan, PhD - MetabERN's Digital Health Manager

SESSIONE IV

15.30 **Elementi di fattibilità del cammino verso l'Unione Europea della Salute**

Obiettivo:

Mettere a fuoco gli elementi di politica economica europea che possono essere motori e al contempo ostacoli al cammino verso l'Unione Europea della Salute

Moderano:

Michele Tessarin, Direttore Sanitario AOU Padova

Lorenzo Rocco, Dipartimento di Scienze Economiche "Marco Fanno", Università di Padova

Discutono:

Antonio Calabrò, Presidente della Fondazione Assolombarda e Museimpresa e Direttore della Fondazione Pirelli

Marco Cavaleri, Head of Health Threats and Vaccines Strategy, European Medicines Agency

SESSIONE V

16.30 Tavola rotonda conclusiva

Obiettivo:

Come promuovere un processo "bottom up" per la realizzazione dell'Unione Europea della Salute che incontri quello "Top down one" pianificato dalla commissione europea

Moderano:

Laura Polverari, Professoressa Associata di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università di Padova

Rosario Rizzuto, Professore Ordinario di Patologia Generale, già Magnifico Rettore Università di Padova

Discutono:

Pietro Fiocchi, Europarlamentare Committee on the Environment, Public Health and Food Safety

Paolo Petralia, Vice Presidente FIASO

Sabina Nuti, Rettrice della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases

Simona Bellagambi, Rappresentante UNIAMO in EURORDIS

18.00 Conclusioni:

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Università degli Studi di Padova

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

Rare Disease Day

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



Istituzioni proponenti

Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna

Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università di Padova

Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale-Università di Padova

Centro per le Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Direzione Scientifica, Motore Sanità

Comitato promotore e Scientifico

Elena Pariotti, Professore Ordinario di Filosofia del diritto, Dipartimenti di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università degli Studi di Padova

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento Malattie Rare & Salute Donna e Bambino, Università degli Studi di Padova

Laura Polverari, Professoressa Associata di Scienze Politiche, Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università degli Studi di Padova

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases

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

Claudio Zanon, Direttore Scientifico, Motore Sanità

Francesca Romanin, Componente Segreteria Organizzativa, Motore Sanità

Istituzioni Europee Presenti

DG¹ SANTE, European Commission – The DG for Health and Food Safety È responsabile delle politiche dell'Unione Europea riguardante la sicurezza degli alimenti e la salute e dell'implementazione delle leggi emanate a riguardo di questo settore. La sua responsabilità è di fare dell'Europa un'area geografica sempre più sana e sicura. La sua missione è quella di proteggere la salute dei cittadini europei e garantire la sicurezza alimentare.

DG REGIO, European Commission - La DG REGIO è la direzione generale responsabile della politica regionale e urbana dell'Unione Europea. Essa è responsabile per le direttive Europee sulle regioni e le città. La visione è di far sì che l'Unione Europea sia una regione dove la gente di tutte le regioni e città possa realizzare appieno le proprie potenzialità. Essa mira a far sì che sia garantita a ciascun cittadino dell'Unione indipendente dall'era geografica dove vive prosperità finanziaria e qualità di vita.

HERA, European Health Emergency Preparedness and Response Authority for health emergencies - L'HERA è una nuova autorità della Commissione Europea. Il suo mandato è di sviluppare, produrre e procurare contromisure sanitarie prima e durante eventuali crisi sanitarie. Gli obiettivi che essa persegue sono: migliorare il coordinamento sulla sicurezza sanitaria nell'Unione Europea, prima e durante una crisi sanitaria; di riunire per tale scopo gli Stati Membri dell'Unione, l'industria e i principali "Stakeholder"; di sviluppare, produrre, procurare e immagazzinare e quindi distribuire in modo equo le contromisure sanitarie; rinforzare l'architettura di risposta in caso di emergenze globali riguardanti la salute umana.

EMA, the European Medicines Agency - L'Agenzia europea per i medicinali (EMA) protegge e promuove la salute dei cittadini e degli animali valutando e monitorando i medicinali all'interno dell'Unione europea (UE) e dello Spazio economico europeo (SEE). I compiti principali dell'agenzia consistono nell'autorizzare e monitorare i medicinali nell'UE. Le imprese vi si rivolgono per richiedere un'autorizzazione all'immissione in commercio unica, che viene rilasciata dalla Commissione europea. Qualora concessa, essa consente l'immissione in commercio del medicinale interessato nell'intero territorio dell'UE e del SEE. Data l'ampiezza del campo di applicazione della procedura centralizzata, la maggior parte dei medicinali veramente innovativi commercializzati in Europa viene autorizzata dall'EMA.

EPRS, the European Parliamentary Research Service - L'EPRS è il servizio di studio e ricerca proprio del Parlamento Europeo. La sua missione è quella di fornire ai Membri del Parlamento Europeo, laddove ritenuto appropriato alle commissioni parlamentari, analisi e risultati di ricerche indipendenti, oggettive e autorevoli inerenti temi di indirizzo politico dell'Unione Europea, al fine di fornire assistenza ai parlamentari nel loro lavoro.

EURORDIS - Eurordis è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa.

¹ DG – Directorate-General – La commissione Europea è organizzata in Dipartimenti, altrimenti conosciuti come Directorate-General (DG), i quali sono responsabili di specifiche aree di interesse politico del Parlamento Europeo. I DG sviluppano, implementano e gestiscono le politiche dell'Unione Europea, le leggi e i programmi di finanziamento europei. Inoltre alcuni dipartimenti di servizi gestiscono le questioni amministrative. Le agenzie esecutive gestiscono i programmi lanciati dalla Commissione.

Iniziative Europee e programmi lanciati dalla Commissione Europea per promuovere la collaborazione tra gli stati membri su questioni inerenti la salute che saranno discussi e presentati durante il workshop

The European Health Data Space - The European Health Data Space. è una delle colonne portanti dell'Unione Europea della Salute e una pietra miliare nella trasformazione digitale dell'Unione Europea. Gli obiettivi che l'UE si è posta nel lanciare questo programma sono quelli:

- di migliorare i sistemi di erogazione delle prestazioni sanitarie nei paesi dell'Unione, attraverso i processi educativi dei pazienti che li rendono capaci di controllare il proprio stato di salute a casa o ovunque siano in Europa.
- di offrire un sistema sicuro, affidabile ed efficiente per la gestione di dati inerenti la salute. Nel contesto di rigide condizioni coloro impegnati nella ricerca e innovazione nel campo medico le istituzioni pubbliche e private potranno avere accesso ad un'ampia banca dati di grande qualità, fondamentale per sviluppare trattamenti salva vita, vaccini e dispositivi medici.
- to promuovere un genuino e sano mercato di servizi sanitari digitali e prodotti che servano a soddisfare i bisogni di salute non ancora soddisfatti, supportare l'industria farmaceutica europea innovativa e competitiva, rafforzare la resilienza migliorando la catena di rifornimento di prodotti medicali, la sostenibilità ambientale e la capacità di preparazione ad affrontare crisi sanitarie; promuovere a livello globale l'alta qualità dei prodotti medici.

Europe's Beating Cancer plan – The Europe's Beating Cancer Plan è un programma lanciato dall'UE lanciato con l'obiettivo di prevenire la comparsa di tumore e assicurarsi che il paziente guarito dalla neoplasia, i suoi familiari e coloro che si prendono cura di loro possano godere la miglior qualità di vita. "The Cancer Plan" si prefigge inoltre di ridurre l'incidenza dei tumori facendo leva su di un'ampia gamma di direttive politiche dell'Unione Europea, in particolare quelle a favore della digitalizzazione, della ricerca e dell'innovazione. Questo include la conduzione di iniziative atte ad influire su tutti gli aspetti che possono caratterizzare la battaglia contro il cancro: la prevenzione, la diagnosi precoce, l'accuratezza diagnostica, il trattamento e la qualità della vita per il paziente durante la fase di cura e di sopravvivenza a lungo termine.

European References Networks [ERN] – Gli ERN Sono network virtuali che connettono fra di loro centri di eccellenza europea per le malattie rare degli stati membri dell'Unione. Essi sono stati concepiti per facilitare il confronto tra equipe mediche per quanto riguarda malattie complesse e rare e condizione che richiedono approcci terapeutici altamente specializzati. Essi sono pensati per rendere possibili tra equipe mediche degli stati membri momenti di collaborazione e confronto per quanto riguarda la diagnosi di pazienti affetti da malattie rare, il loro trattamento nell'ambito di una vasta gamma di ambiti specialistici medici, utilizzano delle piattaforme per la comunicazione via WEB. Gli ERN sono stati pensati e voluti anche per promuovere la ricerca, l'attivazione di registri di malattia, redigere linee guida condivise e condividere conoscenze ed esperienze tra il personale sanitario e le organizzazioni dei pazienti.

MOTORE
SANITÀ

MALATTIE RARE
STATI GENERALI

23 e 24
Febbraio 2023

Con il contributo incondizionato di



R&I GENETICS



R&I
Rare Disease
Genetics



CSL Vifor





REGIONE DEL VENETO

**DF
MR**
Dipartimento Funzionale
Malattie Rare

H
REGIONE DEL VENETO
Azienda Ospedale
Università Padova

MOTORE
SANITÀ



ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano
b.pogliano@panaceascs.com

SEGRETERIA

meeting@panaceascs.com
328 8443678

 **panacea**