



COMUNICATO STAMPA

MALATTIE RARE: ESEMPIO DI ECCELLENZA, IL VENETO GUIDA LA CLASSIFICA IN EUROPA

Al via a Padova gli “Stati Generali Malattie Rare”: il primo evento di richiamo europeo che unisce la realtà locale, nazionale ed europea.

Padova, 23 febbraio 2023 - *“Oggi abbiamo una legge sulle Malattie Rare approvata all’unanimità in Parlamento. Servono adesso quei decreti attuativi che devono calarla nel quotidiano dei pazienti, a beneficio loro e dei loro familiari, affinché la legge diventi di fatto operativa e permetta un maggior coordinamento tra tutti gli operatori sanitari che si occupano di Malattie Rare”,* spiega il Dottor **Claudio Zanon**, Direttore Scientifico di **Motore Sanità**, dando il via alla giornata di lavori **Stati Generali Malattie Rare - Nord Est Italia**, organizzata da **Motore Sanità** e promossa da **Regione Veneto** e dal **Dipartimento Funzionale Malattie Rare**, e dall’Azienda **Ospedale-Università di Padova**. *“Quest’anno - continua Zanon - gli Stati Generali sulle Malattie Rare si occuperanno di tutti gli aspetti non solo teorici, ma soprattutto pratici, per cercare di rendere più facile la presa in carico di questi pazienti e per far sì che essi possano trovare soluzioni e punti di riferimento semplificati per quanto riguarda la cura a cui devono sottoporsi, che spesso volte è per sempre. Seppur il 70% delle Malattie Rare siano pediatriche, infatti, alcune perdurano per tutta la vita e quindi rientrano non solo nell’ambito delle Malattie Rare, ma anche di quella che è una gestione della cronicità della malattia. La legge*

recentemente approvata e le disposizioni date alle Regioni vogliono dare riscontro a quella che è la soluzione più semplice, possibile e plausibile per questi pazienti e per quanto riguarda la loro presa in carico. Il nuovo testo di legge ha inoltre recepito e fatto proprio la proiezione europea delle reti per le Malattie Rare, reti che stanno aprendo la strada al grande obiettivo di realizzare l'Unione Europea della Salute".

*"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) a riguardo di temi di salute pubblica e individuale dal valore aggiunto europeo con un'attenzione particolare proprio alle Malattie Rare, nell'ottica di aprire la strada all'Unione Europea della Salute", chiosa **Giorgio Perilongo**, Professore Ordinario di Pediatria del Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU Padova. "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 una consapevolezza diffusa sulla rilevanza di perseguire il grande obiettivo che la Commissione Europea si è posta per il suo futuro, ossia quello di costruire l'Unione Europea della Salute".*

*"In Veneto circa 50 mila persone stanno lottando contro le Malattie Rare", sottolinea **Manuela Lanzarin**, Assessore alla Sanità e al Sociale, Regione del Veneto. "Pazienti fino ad alcuni anni fa pressoché invisibili, nei grandi numeri della sanità. **Ma il Veneto ha avviato, da tempo, un percorso d'eccellenza nella ricerca e nella cura di queste malattie. Ed oggi è la regione, il territorio, che in Europa guida ogni classifica in questo campo.** Emblematico l'esempio di Padova: l'Azienda Ospedale Università Padova che è parte di 22 dei 24 European References Networks (altrimenti noti con l'acronimo ERN), ossia le reti europee che legano fra loro gli istituti di eccellenza per 24 gruppi di Malattie Rare rispettivamente. In questo contesto partecipiamo da protagonisti a questi "Stati Generali" dai quali sicuramente usciranno stimoli e suggerimenti preziosi. Il Veneto oggi ha acquisito negli anni una posizione di leadership a livello europeo ed extraeuropeo. L'attrattività regionale del Veneto è del 30,3 per cento dei pazienti pediatrici e del 20 per cento nell'adulto. **Le Malattie Rare sono un tema apparentemente di nicchia, ma in realtà ampiamente diffuso nella società odierna: nella sola Padova si curano oltre 500 di queste patologie. E sono sempre di più i pazienti che scelgono il Veneto come meta per la diagnosi e la cura delle proprie patologie rare. La sfida è lanciata: il percorso dell'eccellenza tracciato".***

Anche **Maurizio Scarpa**, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases, ha parlato degli ERN: **"Stiamo lavorando per**

integrare gli ERN nel sistema Sanitario Nazionale e rispondere così ai bisogni di salute dei pazienti affetti da malattie rare”.

A chiudere la giornata di lavori **Angelo Paolo Dei Tos**, Professore Ordinario Anatomia Patologica Università Degli Studi di Padova e Direttore UOC Anatomia Patologica AOU Padova: ***“Il tema della rarità riguarda anche i tumori. Definiti in base alla incidenza (meno di 6 casi/100.000 abitanti) rappresentano in realtà il 20% di tutti i tumori. La Mancanza di expertise diagnostico e terapeutico di fatto discrimina i pazienti affetti da tumore raro”.***

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle - Cell. 320 098 1950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

www.motoresanita.it