



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

1222-2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Comune di Padova

ENTE PROMOTORE



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, sia a livello di comunità medico-scientifica, sia di singolo operatore, sia delle realtà associative 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 che essa offre, sfruttando appieno le nuove opportunità che essa 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

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@panaceasc.com

Segreteria

meeting@panaceasc.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

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



AULA MAGNA -
PALAZZO BO



- 13.30 - 14.15** **NOTE DI BENVENUTO- INTRODUZIONE AI LAVORI E SALUTI ISTITUZIONALI**
- 14.15 - 15.15** **PARTE I - IL CONTESTO NAZIONALE**
Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza & Malattie Rare, il portale inter-istituzionale sulle MR
Roberto Speranza *, Ministro della Salute
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, Membro Commissione Affari Sociali e Sanità, Commissione Bicamerale per l'Infanzia e l'Adolescenza 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
- 15.30 - 17.15** **PARTE II – IL CONTESTO REGIONALE**
Strumenti di programmazione regionale e Malattie Rare
Manuela Lanzarin, Assessore alla Sanità e al Sociale Regione 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 Veneto
Programmi speciali regionali diretti alla MR – Gli screening neonatali
Alberto Burlina, Direttore UOc Malattie Metaboliche Ereditarie, AOU Padova
- 17.15 - 18.45** **PARTE III - TAVOLA ROTONDA**
Next Generation Europe – Formazione e cultura: quali motori per elaborare e gestire soluzioni trasformative per le MR
- 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
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
- 18.50** **CONCLUSIONE DEI LAVORI**

* è stato invitato

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



ORTO BOTANICO -
UNIVERSITÀ DI PADOVA



08.30 - 08.45

INTRODUZIONE DEI LAVORI DELLA GIORNATA

Elisabetta Balestro, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale - Università di Padova (AOUP)
Nora Cazzagon, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Azienda Ospedale - Università di Padova (AOUP)

08.45 - 10.45

IL CONTESTO EUROPEO ERN BILANCIO E PROSPETTIVE A 5 ANNI DAL LORO LANCIO

E IL ERN & SERVIZIO SOCIO SANITARIO NAZIONALE - UN'INTEGRAZIONE REALISTICA E PER QUALI FINI?

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

IL PUNTO DI VISTA NAZIONALE

Simona Bellagambi, Rappresentante Italiano in EURORDIS
Marta Mosca, Coordinatore ERN ReConnet
Luca Sangiorgi, Coordinatore ERN Bond
Maurizio Scarpa, Coordinatore MetabERN

10.30 - 12.00

IL PUNTO DI VISTA EUROPEO

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 coordinating center, Hospital Universitario La Paz, Madrid Spain

12.00 - 12.30

LETTURA MAGISTRALE IL SISTEMA SANITARIO EUROPEO INTEGRATO - Utopia o Realtà

Federico Toth, Professore Ordinario di Scienza Politica (UNIBO)

12.30

PAUSA PRANZO

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE DELLA CITTÀ DI PADOVA



ORTO BOTANICO -
UNIVERSITÀ DI PADOVA



13.30 - 14.30

Alla ricerca di una cura per i pazienti affetti da Malattie Rare

L'Agenzia Italiana del Farmaco e farmaci orfani

Giorgio Palù, Presidente AIFA

Responsabilità sociale

Filippo Giordano, Vice President, General Manager Gene Therapy Novartis Italia

Franco Zacchello, Direttore Clinico R&I Genetics

I costi dei farmaci orfani

Lorenzo Rocco, Professore Ordinario Dipartimento di Scienze Economiche e Aziendali "Marco Fanno" - DSEA

15.00 - 16.30

DISCUSSIONE

TAVOLA ROTONDA

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

Introducono

Rosario Rizzuto, già Magnifico Rettore Università di Padova

Fabrizio Dughiero, Prorettore al Trasferimento tecnologico, Università di Padova

DISCUSSANT

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

Fabrizio Figorilli, Professore Ordinario di Diritto Amministrativo (per i rapporti pubblico-privato) Università di Perugia

Pierluigi Paracchi, CEO di Genenta, co-founder e Board Member di Altheia

Francesca Pasinelli, Direttore Generale TELETHON

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

17.00

CONCLUSIONE DEI LAVORI

Lunedì 28 Febbraio 2022

Rare Disease Day

La città si accende di colori per celebrare
la Giornata Mondiale sulle Malattie Rare



CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI



ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano
b.pogliano@panaceascs.com

SEGRETERIA

meeting@panaceascs.com
380 891 68 35

