



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Padova, 18 febbraio 2021 - L'Azienda Ospedale/Università di Padova è la prima istituzione europea nella cura delle malattie rare sia per quantità che per qualità delle terapie. Parlare di malattie rare però non significa parlare di un numero esiguo di malati, bensì di milioni di persone nel nostro Paese e addirittura di decine di milioni in tutta Europa.

Secondo i dati del Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati. Il 20% delle patologie coinvolge persone in età di età inferiore ai 14 anni. In questa popolazione di pazienti, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e i disturbi immunitari (20%).

Il 28 febbraio 2021 si tiene

l'annuale giornata mondiale sulle Malattie rare e in questa occasione dal 24 al

28 febbraio Padova ospita gli STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE. L'Azienda

Ospedale/Università di Padova fa parte infatti della *Excellence Reference networks Europee* (ERN), ovvero delle reti

sovrnazionali che collegano tra loro gli ospedali europei che sono riconosciuti centri di eccellenza per le malattie rare.

“Possiamo ipotizzare che la Medicina di Padova si giocherà buona parte del suo futuro proprio nella gestione dei malati rari - commenta il prof. Giorgio Perilongo, Coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare AOUP Padova - la cui presa in carico implica alte specializzazioni, forte integrazione professionale, tecniche strumentali all'avanguardia, stretti rapporti col territorio e importati collegamenti nazionali e internazionali”.

Leader nel panorama europeo della cura delle malattie rare, Padova ospita quattro giorni di incontri, webinar, tavole rotonde sui più diversi aspetti che ruotano intorno a questi malati: dai contesti normativi con una nuova proposta di legge sulle malattie rare, all'epidemiologia in Veneto; dal diritto alla salute - che rischia una discriminante dovuta ai costi di alcune cure - ai modelli organizzativi ospedalieri, fino ai progetti di ricerca per le malattie rare.

Molti e di rilievo i relatori che si susseguiranno, tra gli altri l'on. Fabiola Bologna, Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità - Commissione Bicamerale per l'infanzia e l'adolescenza, Camera dei Deputati, i professori Roberto Vettor e Pietro Maffei, le professoresse Liviana Da Dalt e Paola Facchin.

“Esiste inoltre un universo parallelo a quello delle MR rappresentato dai Tumori Rari, caratterizzato da problematiche assistenziali in parte simili ed in parte peculiari - dice il prof. Angelo Dei Tos Dipartimento di Medicina Università di Padova - Una neoplasia rara è definita come una neoplasia con tasso di incidenza inferiore a 6 casi/100.000 abitanti e, come nel caso delle malattie rare, si caratterizza per carenze in tema di competenza diagnostico-terapeutica e di accesso alle cure. In campo nazionale da circa 20 anni è istituita la Rete Nazionale Tumori Rari, una rete tematica concepita per evitare la discriminazione dei pazienti affetti da neoplasia rara coordinata a livello clinico dal prof. Paolo Casali dell'Istituto Tumori di Milano. Anche in questo ambito l'Azienda Ospedale Università di Padova riveste un ruolo di leadership, in quanto sede presso l'UOC di Anatomia e Patologia del centro di coordinamento nazionale della diagnosi patologica dei tumori rari. E' inoltre in corso di finalizzazione il riconoscimento dell'Azienda Ospedale-Università Padova come centro di eccellenza ERN (EURACAN) per le neoplasie mesenchimali, i tumori neuroendocrini, i tumori rari della regione capo collo, della regione toraco-polmonare e della regione ano-rettale”.

“I malati affetti da malattie rare, bambini o adulti che siano per la difficoltà e complessità dei loro lunghi e articolati percorsi di diagnosi e cura globale, che non di rado si prolungano per tutta la vita, per le risorse che spesso richiedono sono un paradigma dei problemi che la medicina deve e dovrà affrontare - dice il prof. Perilongo - Essi pertanto richiedono una lungimiranza di pensiero e di visione. C’è un’evoluzione culturale e professionale che molti singoli operatori sono chiamati a fare; c’è un’evoluzione organizzativa e gestionale che le singole istituzioni e il sistema sanitario deve mettere in atto; c’è un’evoluzione di mentalità che le associazioni di MR devono fare; c’è un’evoluzione di pensiero, filosofico, bioetico, sociologico, giuridico ed economico che deve accompagnare questa fase di crescita della medicina moderna così fortemente cimentata dalle sfide che le MR le stanno ponendo. Padova, forte della sua grande tradizione medica, delle risorse culturali, professionali e scientifiche che in questo campo vanta, consapevole di quello che è il mandato delle sue strutture sanitarie, che vedono Università, Azienda Ospedaliera e Territoriale e Amministrazione Comunale lavorare assieme, di essere un’istituzione leader a livello Europe nel campo della Medicina e specificatamente delle MR, come recentemente documentato dal fatto di essere stata la prima istituzione in Europa per numero di Reti Europee sulle Malattie Rare di cui è parte, ha da tempo accettato le sfide che abbiamo sopra descritto. È in questo contesto che in occasione della settimana che terminerà con domenica 28 febbraio 2021, giornata mondiale delle Malattie Rare - Rare DiseaseDay - Padova e le sue istituzioni hanno deciso di promuovere una serie di eventi di informazione, aggiornamento, riflessione, studio e confronto sul tema delle MR”.