

**24 - 28**  
**FEBBRAIO 2021**  
Webinar

**STATI GENERALI SULLE**  
***malattie***  
**RARE**  
**della città di Padova**



**COMITATO SCIENTIFICO**

NORA CAZZAGON  
RAFFAELLA COLOMBATTI  
MARIO COSTANTINI  
PIETRO MAFFEI  
ANNA MARIA SAIIEVA  
CARLA SCARONI  
GIORGIO PERILONGO  
Direttore Dipartimento Funzionale  
dell'AOUP sulle Malattie Rare

**COMITATO  
ORGANIZZATIVO**

SILVIA BAGGIO  
CRISTINA DEGAN  
GIORGIA VIGO

**WWW.MALATTIERAREPADOVA.IT**

# STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

DELLA CITTÀ DI PADOVA

Il 28 febbraio 2021 si celebrerà l'annuale giornata mondiale sulle Malattie Rare. L'Azienda Ospedale Università di Padova [AOUP] è la prima istituzione Europea per numero di "Excellence Reference networks Europee" [ERN] di cui è parte. Le ERN sono reti sovranazionali che collegano fra loro quegli Ospedali Europei che per qualità e quantità delle prestazioni erogate sono stati riconosciuti quali centri di eccellenza per le malattie rare. Stante il risultato ottenuto dall'AOUP, Padova si candida quale "capitale" Europea sulle malattie rare.

Il primato ottenuto da "Padova", frutto di una storia più che decennale di attenzione ai malati affetti da Malattie Rare, porta con sé la responsabilità di confermare nel tempo e in un panorama internazionale viepiù competitivo tale riconoscimento.

Per assumersi tale responsabilità, tra le altre cose, l'AOUP si è dotata nel 2020 di una struttura di coordinamento denominata Dipartimento Funzionale sulle Malattie Rare. Tra i compiti che questo Dipartimento si è dato, vi è

anche quello di creare occasioni di studio e aggiornamento sui temi generali riguardanti le malattie rare e momenti di confronto per l'elaborazione di modelli organizzativi-gestionali per una sempre più matura ed efficiente presa in carico di tali pazienti.

Da queste considerazioni si è partiti per lanciare quella serie di eventi collettivamente sottesi al termine: "Gli Stati Generali sulle Malattie Rare della città di Padova". È da ipotizzare che la Medicina di Padova si giocherà buona parte del suo futuro proprio nella gestione dei malati rari, la cui presa in carico per gran parte implica alte specializzazioni, ricca multidisciplinarietà, sofisticate dotazioni tecniche strumentali, forte integrazione con il territorio e numerosi rapporti nazionali e internazionali, elementi tutti che la Medicina di Padova vanta come sue caratteristiche distintive e qualificanti. Questo vuole essere il primo di una serie di appuntamenti annuali che si pensa di promuovere.

## enti organizzatori

1222-2022  
800  
A.N.N.I



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA



Comune  
di Padova

## in collaborazione con



FONDAZIONE  
SALES PUERI



## supporto tecnologico

RENBELOGROUP  
tailor-made professional services