



REGIONE DEL VENETO  
**Azienda  
Ospedale  
Università  
Padova**



**UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA**



**European  
Reference  
Networks**



**Azienda Ospedale Università di Padova**

**PADOVA - Aula Morgagni**

**21 Febbraio 2024**

**GIORNATA**

**A TUTTO ERN**

**DEDICATA AGLI STUDENTI DEI CORSI DI LAUREA IN MEDICINA E CHIRURGIA DELLE PROFESSIONI SANITARIE E AI MEDICI IN FORMAZIONE SPECIALISTICA MEDICA**

### **13.00 NOTE DI BENVENUTO**

**Elisabetta Balestro e Pietro Maffei**, a nome del Dipartimento Funzionale Malattie Rare, rispettivamente membri ERN LUNG, sulle Malattie Rare Respiratorie e ENDO-ERN sulle Malattie Rare Endocrinologiche

### **VISIONE D'INSIEME DEI CONTENUTI DEL SEMINARIO**

**Giorgio Perilongo**, Coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, Membro ERN TransplantChild, sul Trapianto d'Organo in Età Pediatrica

### **13.30 SESSIONE I - PARTE I**

**L'UNIONE EUROPEA DELLA SALUTE**

#### **MODERANO**

**On. Fabiola Bologna**, già Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità, Commissione Bicamerale per l'Infanzia e l'Adolescenza, Camera dei Deputati, XVIII Legislatura

**Anna Belloni Fortina**, Professore di Dermatologia, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova, Membro ERN Skin, sulle Malattie Rare Cutanee

**Renato Salvador**, Professore di Chirurgia, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Università di Padova, membro ERN ERNICA, sulle Anomalie Ereditarie e Congenite

#### **INTERVENGONO**

**13.35 - 13.40 Laura Polverari**, Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università di Padova

**13.45 - 14.00 Eleanor Brooks**, Global Health Policy Unit, School of Social and Political Science, University of Edinburgh

**14.05 - 14.20 Elizabeth Kuiper**, Associate Director, European Policy Center, Brussels

**14.25 - 14.40 Sebastiano Lustig**, Policy Coordinator, European Commission, European Health Emergency Preparedness and Response Authority (HERA)

#### **DISCUSSIONE E BREVE INTERVALLO**

### **15.00 SESSIONE I - PARTE II**

**GLI EUROPEAN REFERENCE NETWORKS [ERN]**

**15.00 - 15.15 Donata Meroni**, Direttrice Unità B3, DG Santè, Public Health, Cancer and Health Security, Monitoring and Cooperation, Health networks, Brussels

**15.20 - 15.35 Maurizio Scarpa**, Coordinatore Europeo, MetabERN - ERN sulle Malattie Rare Metaboliche, Università di Udine

#### **COFFEE BREAK**

Con il patrocinio del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia e del Corso di Laurea in Infermieristica

In attesa del patrocinio di:

Regione del Veneto

Università degli Studi di Padova

Azienda Ospedale Università Padova

Segreteria organizzativa

[cristina.degan@unipd.it](mailto:cristina.degan@unipd.it)

[chiara.bison@unipd.it](mailto:chiara.bison@unipd.it)

[giorgia.vigo@aopd.veneto.it](mailto:giorgia.vigo@aopd.veneto.it)

### **16.10 SESSIONE II - ROUND TABLE DISCUSSION**

**LE MALATTIE RARE PARADIGMATICHE DELLA MEDICINA DEL FUTURO, DALLA DIAGNOSI AL "PATIENT'S JOURNEY" DEL MALATO RARO**

#### **MODERANO**

**Vincenzo Baldo**, Presidente Corso di Laurea in Infermieristica, Università di Padova

**Nora Cazzagon**, Dipartimento di Scienze Chirurgiche Oncologiche e Gastroenterologiche, Università di Padova e membro ERN RARE LIVER sulle Malattie Rare Epatologiche

**Marcello Rattazzi**, Presidente Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, Università di Padova

#### **INTERVENGONO - SULL'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI ASSISTENZIALI**

**16.10 - 16.25 Silvio Brusaferrò**, già Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Professore Ordinario di Igiene, Università di Udine

**16.30 - 16.45 Michele Tessarin**, Direttore Sanitario, Azienda Ospedale-Università di Padova

#### **Primi elementi di sintesi**

#### **INTERVENGONO - SULLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA RARA**

**16.55 - 17.10 Luca Sangiorgi**, Coordinatore Europeo ERN BOND sulle Malattie Rare dell'Osso e referente del Ministero della Salute per il progetto "Joint Action Jardin", per l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali

**17.15 - 17.30 Leonardo Salviati**, Professore di Genetica, Direttore UOC Genetica Clinica e Epidemiologica, Azienda Ospedale-Università di Padova, Membro ERN ITHACA sulle Sindromi Malformative Rare e sui Rari Disordini Intellettivi e del Neurosviluppo

**17.35 - 17.50 Raffaella Colombatti**, Professore di Pediatria, Referente del processo di Transizione dall'età pediatrica a quella adulta, Azienda Ospedale-Università di Padova, Membro ERN ErnBloodNet, sulle Malattie Rare Ematologiche

#### **Elementi di sintesi finali**

### **18.00 NOTE CONCLUSIVE**

**Giorgio Perilongo e Claudio Zanon**

**Evento gratuito con  
iscrizione obbligatoria**

per gli iscritti alla sede di Padova partecipazione solo in PRESENZA presso l'Aula Morgagni previa iscrizione al seguente link:

<https://forms.gle/oY2QKaP8RP9s6Yu29>

per gli iscritti alle sedi ESTERNE partecipazione ON-LINE attraverso piattaforma ZOOM previa iscrizione al seguente link:

<https://forms.gle/wVwFB27aaNEAEBxy7>