



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Il progetto che mette in rete competenze diverse per un approccio traslazionale clinico, di ricerca e di formazione convince l'Europa



Padova, 26 febbraio 2019 - Sono 30 milioni in Europa e 2 milioni in Italia i soggetti affetti da Malattia Rara, tanto che oggi queste malattie costituiscono un obiettivo centrale delle politiche di sanità pubblica. Le Malattie rare sono circa 6.000 e colpiscono oltre 300 milioni di persone in tutto il mondo.

Il Dipartimento di Medicina (DIMED) dell'Università di Padova ha ottenuto dal MIUR un finanziamento di 9 milioni di euro come Dipartimento di Eccellenza presentando il progetto DIMAR sulle Malattie Rare (DImed Malattie Rare) 2018-2022.

Il progetto intende sviluppare una piattaforma scientifica, didattica e gestionale per realizzare un approccio olistico a queste malattie. Il finanziamento andrà a potenziare le infrastrutture, ad acquisire grandi attrezzature innovative, a reclutare personale dedicato allo studio delle malattie rare e, naturalmente, per quanto riguarda la formazione, ad attivare dei corsi opzionali specifici e una Scuola di specializzazione triennale in *Rare Disease Management*, in lingua inglese.

Per presentare il progetto DIMAR il Dipartimento di Medicina ha organizzato il Convegno *Rare diseaseDay in DIMED*, che si terrà il 28 febbraio 2019 con inizio alle ore 9.00 nell'Auditorium dell'Orto Botanico di Padova, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare e sottolineerà da un lato l'approccio multidisciplinare e dall'altro quello internazionale del progetto.

“Lo scopo del progetto DIMAR e del Convegno - spiega il prof. Fabrizio Fabris, Direttore del Dipartimento di Medicina - è quella di promuovere l'integrazione tra vari settori attuando sinergie nella ricerca clinica e traslazionale attraverso le specifiche e molteplici competenze presenti. Come si vede infatti dal programma articolato di questo Convegno, il DIMED si occupa di moltissime Malattie Rare che possono essere raggruppate in 4 Aree principali: Endocrino-Metabolica, Malattie Epatiche e Renali,

Malattie Immunologiche-Reumatologiche e malattie Ematologiche. Inoltre i vari gruppi del DIMED che operano nel settore delle Malattie Rare seguendo oltre 8000 pazienti seguono non solo l'aspetto clinico e assistenziale nell'ambito della più ampia organizzazione dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, ma sviluppano anche progetti di Ricerca innovativi nazionali ed europei. Un altro aspetto importante è la collaborazione con il Centro Regionale delle malattie rare coordinato dalla prof.ssa Facchin e con le Associazioni dei pazienti nelle azioni di informazione, formazione e divulgazione delle informazioni e delle possibilità di incontro e di aiuto reciproco”.

Sotto la lente i tumori rari, le patologie Endocrino-Metabolica, le malattie rare del fegato e del rene, le malattie Immunologiche, Reumatologiche ed Ematologiche ed altre in una giornata che vede un tavolo di discussione ampio e articolato e che costituisce l'inizio di un percorso informativo e formativo che continuerà per tutta la durata del progetto al fine di ampliare le conoscenze, integrare le competenze, generare le sinergie e favorire i momenti di incontro e di scambio tra i medici, i ricercatori e i pazienti interessati alle Malattie Rare.

“Le malattie rare, non più così rare, vanno affrontate sviluppando piani di sviluppo coordinati e collaborativi di natura assistenziale, ma anche relativi alle conoscenze biologiche, epidemiologiche, metodologiche, sociali, psicologiche e culturali - dice il prof. Roberto Vettor, Docente del DIMED e coordinatore Scientifico del Convegno - Le Malattie Rare rappresentano infatti preziosi modelli fisiopatologici ideali per lo studio di meccanismi biologici e molecolari e per l'identificazione di farmaci per la cura della malattia stessa o di malattie caratterizzate da analoghi meccanismi fisiopatologici. Le Malattie Rare sono molteplici e differenti tra loro ma possiedono anche alcuni tratti comuni che ne fanno di fatto una realtà unitaria: cronicità, difficoltà di cura, complessità nella gestione assistenziale, effetti sulla disabilità, impatto emotivo su pazienti e familiari, e mortalità. Tratto comune è la complessità e la difficoltà di effettuare una diagnosi precoce e corretta, cosicché solo una piccola percentuale di pazienti arriva tempestivamente in centri competenti per iniziare terapie risolutive. Per la loro rarità sono malattie poco conosciute non solo dai medici di medicina generale ma anche da molti specialisti. I pazienti e le loro famiglie oltre a vivere la dolorosa esperienza della malattia, hanno spesso la sensazione di essere rifiutati dal sistema sanitario e sono gravati da difficoltà economiche connesse al costo dell'assistenza”.