



Comune di Padova

Settore Servizi Istituzionali

VI COMMISSIONE CONSILIARE POLITICHE PER LA PROMOZIONE DEI SERVIZI ALLA PERSONA

Sociale, politiche abitative, politiche familiari e a sostegno degli anziani, servizi demografici e cimiteriali, integrazione e inclusione sociale, immigrazione, sanità, salute, prevenzione e sicurezza, coesione sociale, politiche del lavoro e dell'occupazione, sussidiarietà, volontariato e servizio civile.

Seduta del 17 novembre 2021

Verbale n. 22 della VI Commissione

L'anno 2021, il giorno 17 novembre alle ore 17,30, regolarmente convocata con lettera d'invito prot. n. 508466 del 10/11/2021 della Presidente, si è riunita in modalità videoconferenza, la Commissione VI. Ai sensi del vigente Regolamento la seduta è dichiarata **pubblica**.

Sono presenti (P), assenti (A) ed assenti giustificati (Ag) i seguenti Consiglieri Comunali:					
BARZON Anna	Presidente	P	CUSUMANO Giacomo	Capogruppo	A
MARINELLO Roberto	V. Presidente	A	MONETA Roberto Carlo	Capogruppo	A
SODERO Vera	V. Presidente	P	CAPPELLINI Elena	Capogruppo	P
BERNO Gianni	Capogruppo	P	COLONNELLO Margherita	Componente	P
RAMPAZZO Nicola	Capogruppo	AG*	FERRO Stefano	Componente	A
SCARSO Meri	Capogruppo	P	RUFFINI Daniela	Componente	P
PASQUALETTO Carlo	Capogruppo	P	MOSCHETTI Stefania	Componente	P
FORESTA Antonio	Capogruppo	P	LONARDI Ubaldo	Componente	A
PELLIZZARI Vanda	Capogruppo	P	LUCIANI Alain	Componente	P
CAVATTON Matteo	Capogruppo	P	SANGATI Marco	Consigliere	P
BITONCI Massimo	Capogruppo	AG			

*Rampazzo delega Sangati

Sono presenti il Direttore del Distretto Padova Bacchiglione Azienda ULSS 6 Euganea Dott. Fabio Verlatto e il Coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare dell'AOUP Prof. Giorgio Perilongo.

E' presente il designato della Commissione per la rappresentanza delle persone padovane con cittadinanza straniera Andaradige Shehan Manoj Silva

E' inoltre presente Il dott. Dal Maso Giorgio, in rappresentanza dell'Associazione pazienti malattie rare e l'Avvocato Alicino Stefania della medesima associazione.

Segretari presenti: Lucia Paganin

Verbalizzante: Lucia Paganin

Alle ore 17,34 la Presidente Anna Barzon constatata la presenza del numero legale, dichiara aperta la seduta.

OGGETTO: Trattazione dei seguenti argomenti:

- *esame della mozione n° 167/2021* proposta dalla Consigliera Stefania Moschetti : "Malattie rare: Padova 2022 Capitale Europea. Priorità nel sistema sanitario nazionale in un'ottica europea";
- *varie ed eventuali.*

Barzon Anna	Saluta i presenti. Apre la seduta con l'appello nominale dei componenti della Commissione al fine di verificare la loro presenza alla videoconferenza. Informa che la seduta è registrata e che il video della stessa, trattandosi di seduta pubblica, sarà successivamente pubblicato (GDPR – Regolamento UE
-------------	---

	679/2016) nel sito istituzionale dell'Ente www.padovanet.it . Introduce quindi l'argomento all'o.d.g., dando la parola alla Consigliera Moschetti.
Moschetti	Saluta i presenti, ringrazia la Presidente Barzon per questa occasione. Quindi spiega perché è nata la mozione: nel Veneto ci sono 34.000 malati, l'Azienda ospedaliera di Padova ha un suo dipartimento che ha ottenuto dei successi importanti che la rendono la prima istituzione europea non tutte le malattie rare riescono ad avere una cura, spesso si ha una diagnosi dopo anni, c'è un impegno dell'azienda ospedaliera e dell'Università a promuovere la ricerca scientifica, l'innovazione e l'accesso alle cure. Perciò la mozione vuole guardare alla qualità della nostra sanità ma anche guardare con un occhio attento alle famiglie, ai pazienti, cercare di essere nel territorio vicino alle loro esigenze, quindi Padova capitale europea per il 2022 ma anche dare maggiore supporto alle famiglie e valorizzare l'aspetto sociale
Prof. Perilongo	Nel 2017 l'Unione Europea ha lanciato una richiesta di costituzione di reti europee che unissero fra di loro gli istituti sanitari di eccellenza per le malattie rare. Aveva individuato 24 gruppi di malattie rare e richiesto venissero formate 24 reti, c'è stato un processo di selezione, individuate queste reti, ed è risultato che l'Azienda ospedaliera di Padova è l'istituzione europea che è in 21 di queste reti, più di ogni altra in Europa. E' un risultato dovuto non solo alla qualità dei singoli professionisti ma di un grande gioco di squadra, l'aver costituito un coordinamento regionale malattie rare. A questo punto, scopertisi avere un ruolo leader in Europa, ci siamo proposti per questa candidatura la quale comporta un grosso impegno per il futuro, rispondere alle esigenze di una presa in carico globale di questi pazienti, facendo anche partire una sorta di circolo virtuoso. Le malattie rare sono malattie complesse, non sempre ci sono centri e persone competenti, richiedono percorsi multidisciplinari di cui l'ospedale fa un piccolo tratto dopodiché si dipana nel territorio e a casa del paziente. Di fatto le malattie rare sono paradigmatiche del futuro della medicina che si evolve secondo cinque P: 1) personalizzata e di precisione, grazie agli sviluppi della genetica, 2) predittiva, e sono le malattie rare che stanno più interpretando questo orientamento 3) preventiva, 4) partecipata: le malattie rare sono diventate centro dell'azione politica grazie alla presenza delle associazioni, anche per far capire a noi medici le loro esigenze, inoltre, come Telethon, ci aiutano finanziariamente e aiutano il paziente a diventare protagonista delle sue cure. L'ultima P è che le malattie rare sono un modello per arrivare ad una medicina di prossimità, nel territorio e a casa del paziente. Sono anche paradigmatiche di una medicina comunicativa perché spesso il paziente con malattia rara non sa dove andare a curarsi e quindi è una sfida per le istituzioni in modo che sappiamo comunicare cosa offriamo. Proporre questa candidatura vuol dire proporre un cammino che coinvolge tutte le istituzioni e Padova credo sia capace di accettare questa sfida contaminando altre realtà nazionali ed europee a partecipare a questa sorta di sfida così da candidarsi periodicamente a capitale europea.
Dott. Verlato	Il prof. Perilongo ha spiegato bene l'eccellenza padovana, come direttore di distretto ho Casa Breda dove ospitiamo 25 pazienti malati di sclerosi multipla. Giustamente il prof. Perilongo enfatizza il ruolo della medicina di iniziativa, non più quella prestazionale a cui si è abituati ma che vada sulla prevenzione, stiamo lavorando molto sulla telemedicina, oltre a questo, quando ero assessore al Sociale ho conosciuto molte associazioni ed era emersa la difficoltà di comunicazione iniziale, di diagnosi, anche l'essere di stimolo per la ricerca di fondi. Abbiamo mandato in Regione l'ipotesi di fare 20 case di prossimità perché si è visto che c'è bisogno di potenziare la medicina territoriale. Abbiamo la fortuna che Padova è la prima in Europa per numero di reti perciò enfatizziamo il ruolo di Padova nelle malattie rare.
Avv. Alicino	Sono Stefania Alicino legale della Federazione Nazionale Prader Willi, oggi rappresento qui, con il dott. Dal Maso, 14 associazioni di pazienti con malattie rare; il nostro impegno è quello di creare per l'occasione della candidatura di Padova come capitale europea malattie rare, un tavolo di lavoro che veda coinvolti l'Azienda ospedaliera e le Istituzioni, con il fine di accompagnare le

	<p>famiglie dalla diagnosi della malattia lungo tutto il percorso sanitario e di dare maggiori informazioni possibili, mediche, legali e fiscali ai pazienti e alle loro famiglie. La nostra fortuna, grazie a quanto descritto dal prof. Perilongo è quello di avere delle diagnosi precoci ma al tempo stesso le famiglie si trovano di fronte a malattie importanti e ad una situazione di multidisciplinarietà e non tutto è possibile mettere in pratica sul territorio. Il nostro particolare interesse è chiedere valutazioni mediche specifiche e concordanti e ai Comuni e aziende sanitarie locali, di predisporre progetti individualizzati di vita, creando a livello territoriale delle reti, eliminando gli ostacoli che ci sono fra la diagnosi e l'inserimento del paziente nella vita sociale. Manca un effettivo collegamento fra centro di riferimento per la diagnosi, cura e territorio. Ringrazio i presenti, auguro che questa mozione sia l'inizio di un percorso costruttivo insieme.</p>
Alle h. 18.10 si scollega il Consigliere Foresta	
Dott. Dal Maso	<p>Faccio parte di un'associazione malattie rare nel campo endocrinologico e rappresentante europeo all'interno di una delle 24 Ern, in particolare di Endoern. Noi viviamo costantemente difficoltà ma come pazienti e famiglie siamo molto legati all'azienda ospedaliera di Padova che ci ha permesso di raggiungere livelli importanti di qualità della vita. Padova a livello europeo è vista come un centro di riferimento, sicuramente può ambire a questa candidatura.</p> <p>Padova non segue solo i padovani ma il Veneto e buona parte dell'Italia comunque ha anch'essa le sue fragilità e punti di miglioramento che rappresentano comunque una sfida. Se Padova si candida sarà sotto i riflettori, avrà onori ma anche oneri.</p> <p>Cito alcuni punti del dott. Perilongo perché oltre alle cinque P, servono: a) alte specializzazioni b) una forte integrazione fra le discipline c) tecniche e strumenti all'avanguardia d) uno stretto legame con il territorio e) il collegamento internazionale.</p> <p>Una fragilità sono le specializzazioni, che si costruiscono con il tempo: alcuni medici vanno in pensione o in altre strutture oppure hanno un numero elevatissimo di pazienti, c'è tanta burocrazia, il medico è coinvolto fortemente a livello operativo e questo va a scapito della ricerca e della divulgazione, del far capire come muoversi e accedere alle cure.</p> <p>Nella mozione c'è un forte coinvolgimento delle associazioni: le malattie rare hanno decine di bisogni, per noi diventa difficile semplicemente trovare i luoghi giusti per fare gli esami, per questo sono nate le associazioni, per aiutarsi in questi bisogni</p> <p>All'interno delle Ern si condivide molto a livello europeo: se Padova è considerata un centro di riferimento, credo che negli altri paesi abbiano saputo meglio fare squadra e lavorare per il bene del paziente. Ci aspettiamo che ci sia un tavolo di lavoro permanente e risolutivo. Ci sono anche difficoltà a livello legislativo, a volte si è intrappolati in una giungla burocratica anche se ci sono professionisti di alto livello.</p>
Cappellini	Esprime il suo totale appoggio alla mozione, il 31 marzo aveva depositato una mozione affinché Padova diventasse capitale europea per le malattie rare, la stessa mozione è stata presentata in consiglio regionale, è un obiettivo comune quindi, al di là degli schieramenti politici.
Sangati	<p>Si associa ai ringraziamenti a chi ha presentato la mozione. Pensa che anche per quanto riguarda le malattie rare, è importante investire sul territorio.</p> <p>Esprime una perplessità sulla telemedicina: il dubbio è che possa crearsi una distanza fra medico e paziente.</p>
Presidente Barzon	Chiede se, in questi ultimi anni, c'è stato un miglioramento rispetto alla diagnosi precoce.
Presidente Consulta di Quartiere 3A Silvia Bresin	<p>Sono qui in veste di referente per il Veneto di un'associazione per la paraparesi spastica e rappresentante della nuovissima consulta veneta per le malattie neuromuscolari rare.</p> <p>Ho piacere che Padova si attivi in modo da creare reti e trasversalità che non ci sono, ci sono grandi difficoltà per le famiglie, noi abbiamo avuto difficoltà a trovare a PD un centro di riferimento, andiamo a Pieve di Soligo, abbiamo</p>

	incontrato anche problemi burocratici, c'è anche la necessità di parlarsi fra associazioni e fare rete.
Prof. Perilongo	Risponde a) al consigliere Sangati che la telemedicina è una strada obbligata, che offre possibilità che non c'erano, la sfida è caricare di umanità anche la telemedicina, la presenza fisica non verrà mai annullata ma un cammino lungo di medico e paziente potrà essere gestito in questo modo, uno dei grandi temi sarà la formazione delle nuove generazioni per gestire con grande umanità la telemedicina b) risponde alla Presidente Barzon, sulla diagnosi precoce la Regione Veneto ha implementato lo screening metabolico nel neonato ossia prelevare una goccia di sangue, questo permette di fare diagnosi di più di 40 malattie metaboliche, per alcune purtroppo non c'è cura, per altre, avendole diagnosticate nella prima giornata di vita e adottando misure terapeutiche adeguate, riusciamo ad annullare effetti devastanti. Silvia Bresin diceva che nessuno conosce la paraparesi spastica: i parenti di pazienti hanno dovuto migrare di centro in centro e questo vuol dire ritardo nella diagnosi. La diagnosi precoce è un obiettivo cruciale. Ricorda infine che le malattie rare sono al centro della politica sanitaria, dell'attenzione dei tecnici grazie allo stimolo delle associazioni ma ci vuole una voce unica, la sfida della candidatura è che generi delle best practices per il bene del paziente che trascinino tutto il resto della medicina.
Dott. Dal Maso	Le malattie rare sono apripista in quanto ad esempio alcuni farmaci standard non vanno bene per i nostri pazienti, si devono seguire altre vie e in non pochi casi si è scoperto che questi farmaci sono molti più efficaci anche per altri pazienti cosiddetti normali.
Silvia Bresin	Aggiunge che per una ricerca genetica a volte ci vogliono anni, per la paraparesi spastica in questi anni la medicina ha fatto passi da gigante, si sono scoperte 80 mutazioni ma ci sono persone che ancora non hanno diagnosi, quindi c'è del buono, a volte dell'eccezionale ma anche tanto quotidiano difficoltoso.
Moschetti	Ringrazia tutti i presenti, conclude affermando che la mozione vuole per un verso dare prestigio e visibilità a Padova perché se lo merita ma al di là di questo, si vuole una ricaduta positiva per i pazienti e le loro famiglie, è una sfida, è un'opportunità serve la collaborazione fra associazioni e istituzioni, un cammino che potrà dare frutti importanti, cercando di superare quelle che sono ancora le difficoltà territoriali
Presidente Barzon	Sulla parte del consiglio comunale di Padova, ricorda che Casa Breda citata dal dott. Verlato, c'è ancora grazie anche al consiglio comunale si è impegnato per impedirne la chiusura, per quanto riguarda poi lo screening neonatale, faceva parte del consiglio comunale Cristina Toso che aveva lavorato molto in questo senso. Ringrazia quindi tutti i partecipanti e chiude il collegamento alle h. 18.54.

LA PRESIDENTE DELLA VI COMMISSIONE
f.to Anna Barzon

La Segretaria verbalizzante
Lucia Paganin