

MESSAGGIO DEL DIRETTORE GENERALE DOTT. GIUSEPPE DAL BEN
EVENTO STAMPA DEDICATO ALLA MALATTIA DI ANDERSON-FABRY
CON PRESENTAZIONE CARTONE ANIMATO *LEO DA VINCI*
AIAF 22 aprile 2021

È un onore per me portarVi il saluto in occasione di questa importante presentazione ufficiale a cura dell'Associazione AIAF che ci ha esteso questo invito attraverso la Sua presidente Stefania Tobaldini.

Porgo il saluto a tutte le autorità istituzionali presenti e a quanti sono in collegamento in questo momento.

Vi ringrazio particolarmente per la realizzazione di questo filmato che contribuisce a diffondere sempre di più la conoscenza sulle malattie rare, come la Malattia di Anderson-Fabry.

Desidero informarVi che nell'Azienda Ospedale Università di Padova dal 2015 al 2018 sono stati sottoposti a screening per le 4 malattie lisosomiali, 85.445 neonati e sono stati identificati 16 bimbi che avevano delle mutazioni patogene, di questi, 6 di Fabry, risultata la più frequente con un caso ogni 14.241 bambini. Un'incidenza alta che ci ha spinto a continuare questo programma di screening seguito dal Prof. Alberto Burlina Direttore delle Malattie Metaboliche ed Ereditarie.

E' attivo da anni inoltre, un gruppo multidisciplinare dove i pazienti possono contare sulla presa in carico dapprima in Pediatria e successivamente, in età adulta, nell'ambulatorio Multidisciplinare dedicato a questa patologia. L'ambulatorio è uno dei pochi in Italia che segue anche gli adulti affetti da patologie metaboliche ereditarie in collegamento con le Malattie del Metabolismo - direttore il Prof. Angelo Avogaro.

In particolare desidero ringraziare pubblicamente il Dott. Nicola Vitturi che in collaborazione con il dott. Gianni Carraro della Nefrologia coordina l'Unità di Malattie del Metabolismo che segue numerosi pazienti attraverso l'ambulatorio multidisciplinare, e in una singola giornata effettuano, grazie alla collaborazione con altre unità operative, tutti i controlli necessari per una valutazione clinica completa: Internistica Metabolica, Nefrologica, Cardiologica, Neurologica, Oculistica, Nutrizionale.

Allo stesso modo, i pazienti possono accedere ad una valutazione strumentale che comprende diversi specifici esami. A breve verranno garantite anche le valutazioni Dermatologica e quella Otorinolaringoiatrica.



Regione del Veneto
AZIENDA OSPEDALE – UNIVERSITA' PADOVA

Via Giustiniani, 1 – 35128 PADOVA – Tel. + 39 049 8211111
Cod.Fisc./P.IVA 00349040287 – www.aopd.veneto.it – P.E.C.: protocollo.aopd@pecveneto.it

Il gruppo multidisciplinare dedicato alla Malattia di Anderson-Fabry è impegnato inoltre, attivamente, nella ricerca scientifica e collabora con l'AIAF attraverso Specialisti che seguono sul territorio i pazienti, sia per il controllo delle complicanze della malattia che per la gestione delle terapie infusionali.

Il mio auspicio è che queste collaborazioni possano diventare sempre più sinergiche e come Azienda mi impegno affinché si possa rispondere sempre meglio alle esigenze dei malati con Malattie Rare per far sì che possano avere garantita la migliore qualità di vita.

Vi ringrazio ancora per la preziosa attività che svolgete e Vi incoraggio a proseguire.

A tutti auguro Buon Lavoro!

Padova, aprile 2021