

Adottata in Europa la strategia sulle malattie rare

Piani nazionali per le malattie rare entro la fine del 2013: così ha deciso il Consiglio dei ministri della Sanità dell'Unione europea in una raccomandazione. In questi due anni, dal 2007, ogni passo ha dimostrato la fondamentale importanza dell'azione intrapresa dall'Unione europea, nonché della cooperazione tra gli Stati membri.

Il Consiglio dei ministri della Sanità dell'Unione europea ha adottato la strategia europea che invita gli Stati membri ad attuare piani nazionali per le malattie rare entro la fine del 2013.

La raccomandazione del Consiglio è importante perché si chiede un'azione concertata a livello europeo e nazionale al fine di: assicurarsi che le malattie rare siano codificate e classificate in modo adeguato; potenziare la ricerca nel campo delle malattie rare; identificare i centri di competenza e promuovere la loro partecipazione nelle reti di riferimento europeo; sostenere le competenze acquisite a livello europeo; condividere le valutazioni sull'aggiunto valore clinico dei farmaci orfani; promuovere l'empowerment del paziente coinvolgendo i pazienti e i loro rappresentanti in tutte le fasi del processo decisionale; garantire la sostenibilità delle infrastrutture sviluppate per le malattie rare.

Quest'azione è l'ultima di una serie di atti legislativi dichiaratori utili al riconoscimento delle malattie rare come una priorità di sanità pubblica e come area in cui un'azione comunitaria rappresenta un valore aggiunto europeo.

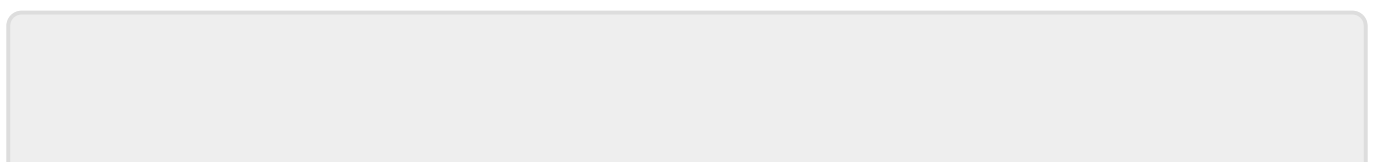
Eurordis e le alleanze nazionali dei pazienti affetti da malattie rare, tra cui Uniamo, sono state al centro di questo processo in ogni sua fase, chiedendo un'azione politica a livello europeo per le malattie rare.

A partire dal successo della consultazione pubblica sulle malattie rare nel novembre del 2007, seguita dall'adozione della comunicazione sulle malattie rare della Commissione, nel novembre 2008 e oggi con l'adozione di una raccomandazione del Consiglio per una politica europea nel campo delle malattie rare, ogni passo ha dimostrato la fondamentale importanza dell'azione intrapresa dall'Unione europea, nonché della cooperazione tra gli Stati membri.

La raccomandazione del Consiglio rappresenta un'importante pietra miliare per i pazienti affetti da malattia rara in tutta l'Europa. La sua adozione significa che i rappresentanti dei pazienti saranno sempre più coinvolti, nel proprio Paese, nelle strategie per affrontare le malattie rare e che saranno in grado di monitorare l'attuazione delle questioni chiave, vale a dire il sostegno per la dimensione sociale dell'assistenza e i finanziamenti per la ricerca e per le attività promosse dai pazienti.

Ora che gli strumenti politici sono in atto Eurordis, insieme con tutte le altre parti interessate, proseguirà con l'attuazione della raccomandazione del Consiglio, a livello europeo e nazionale.

[malattie rare, europa](#)



From:

<http://pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

http://pkuinfo.it/news/europa_strategia_malattie_rare

Last update: **2014/02/18 12:16**

