

## **strategia europea sulle malattie rare è adottata dai ministri della salute dell'unione europea**

Area Stampa - Comunicati Stampa

Comunicato Stampa Eurordis, 9 giugno 2009

Strategia Europea sulle Malattie Rare è adottata dai Ministri della Salute dell'Unione Europea  
E' stata adottata oggi, dal consiglio dei Ministri della Salute Europei una strategia europea chiama i suoi stati membri a implementare i piani nazionali per le Malattie Rare prima del 2013.

La Raccomandazione del Consiglio (Council Recommendation) è importante perché chiama una azione combinata a livello Europeo e a livello Nazionale per:

- Assicurare che le malattie rare siano adeguatamente codificate e classificate
- Aumentare la ricerca nel campo delle malattie rare
- Identificare Centri di Competenza e incoraggiare la partecipazione ad una Rete di Riferimento Europea
- Sostenere la condivisione di competenze a livello Europeo
- Condividere la valutazione aggiunta dei Farmaci Orfani
- Incoraggiare il potere dei pazienti coinvolgendo i pazienti e i loro rappresentanti a tutti i livelli di decisione nel processo

• Assicurare la sostenibilità delle infrastrutture sviluppate per le malattie rare

Le adozioni di questi punti segnano il culmine di una serie di atti dichiaratori legislativi che aprono la strada verso il riconoscimento delle malattie rare come una priorità sanitaria pubblica e aggiungono un valore aggiunto per un'azione Comunitaria.

Eurordis e le associazioni nazionali di pazienti per le malattie rare sono state al centro di questo processo dando voce alle esigenze dei pazienti per un quadro legislativo europeo per le malattie rare. Cominciando con successo dal Public Consultation on Rare Diseases (Consultazione Pubblica sulle Malattie Rare) nel Novembre del 2007, seguita dalla Commission Communication on Rare Diseases (Commissione di Comunicazione sulle Malattie Rare) nel Novembre del 2008 e oggi all'adozione delle Raccomandazioni del Consiglio sull'azione Europea nel campo delle Malattie Rare, ogni passo ha dimostrato la vitale importanza di un'azione UE nonché alla cooperazione da parte degli Stati Membri.

Le Raccomandazioni del Consiglio (Council Recommendation) rappresenta una importante pietra miliare per i pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa. La sua adozione significa che i rappresentanti dei pazienti saranno coinvolti nelle strategie sulle malattie rare di ogni Stato Membro e avranno modo di monitorare l'attuazione di argomenti chiave per i pazienti, cioè nel supporto della sfera sociale e della cura, nel finanziamento per la ricerca e alla guida di attività per pazienti.

Ora che gli strumenti politici sono idonei EURORDIS insieme a gruppi interessati seguirà l'attuazione delle Raccomandazioni del Consiglio (Council Recommendation) a livello Europeo e a livello Nazionale.