



COMUNICATO STAMPA

Con preghiera di Diffusione

Adottata in Europa la strategia sulle malattie rare

VENEZIA, 11 giugno 2009 - 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.

Paola Serena
Cell. 335-5955783

Ufficio Stampa
UNIAMO F.I.M.R. onlus
San Marco 1737 - 30124 Venezia
relazioniesterne@uniamo.org

Per ulteriori informazioni :

[Eurordis' past article on the Commission Communication and proposed Council Recommendation](#)
[Eurordis' past article on the EuroPlan Project to promote National Plans for Rare Diseases](#)

Persona di riferimento

Paloma Tejada
Communications Manager
EURORDIS
Tel. 33 (1) 56.53.52.61
e-mail: paloma.tejada@eurordis.org

BREVE NOTA INFORMATIVA

UNIAMO F.I.M.R. – Federazione Italiana Malattie Rare onlus

UNIAMO è un'alleanza nazionale di organizzazioni di pazienti che si dedica alla tutela dei diritti di chi è affetto da una Malattia Rara e a migliorare la qualità della vita di tutte le persone coinvolte.

UNIAMO è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un gruppo di associazioni: oggi la coalizione rappresenta circa 70 associazioni di pazienti di malattie rare e oltre 600 diverse patologie. UNIAMO, inoltre, fa parte della rete europea di alleanze nazionali di EURORDIS

La missione di UNIAMO si sostanzia:

- nella promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare
- nella promozione della ricerca e dell'informazione
- nello sviluppo dell'accesso alle terapie

Ulteriori informazioni: www.uniamo.org; www.malattirari.it

EURORDIS

L'Organizzazione europea per le Malattie Rare (EURORDIS) rappresenta più di 350 associazioni di malattie rare in 39 paesi diversi, che coprono più di 1.000 le malattie rare. E 'quindi la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa. EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. Fondata nel 1997, EURORDIS è sostenuta dai suoi membri e dall'Associazione Francese Distrofia Muscolare (AFM), dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dall'industria sanitaria.

Ulteriori informazioni: www.eurordis.org

Paola Serena
Cell. 335-5955783

Ufficio Stampa
UNIAMO F.I.M.R. onlus
San Marco 1737
30124 Venezia
relazioniesterne@uniamo.org