



*Uniti nella fedeltà
e nella diversità*

COORDINAMENTO MONARCHICO ITALIANO

IL PORTAVOCE

Comunicato stampa

9 giugno 2009

Il CMI sulle malattie rare

Il CMI si rallegra dell'importante novità per i pazienti affetti da una Malattia Rara in tutta Europa: la Raccomandazione prodotta oggi dal Consiglio dei Ministri della Sanità dell'Unione Europea, riunito a Lussemburgo, capitale dell'omonimo Granducato, chiede formalmente un'azione concertata a livello europeo e nazionale, per attuare Piani Nazionali per le Malattie Rare che siano organici e concreti

Il Consiglio dei Ministri della Sanità dell'Unione Europea ha adottato la strategia che invita gli Stati Membri ad attuare *Piani Nazionali per le Malattie Rare*, entro la fine del 2013. Chiede sostanzialmente 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* (rafforzamento della consapevolezza) dei pazienti, coinvolgendo i pazienti stessi e i loro rappresentanti in tutte le fasi del processo decisionale;
- garantire la sostenibilità delle infrastrutture sviluppate per le Malattie Rare.

Questa azione è in realtà solo 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.

La *Consultazione Pubblica sulle Malattie Rare* nel novembre 2007, seguita dall'adozione della *Comunicazione sulle Malattie Rare della Commissione Europea*, nel novembre 2008, hanno preceduto questa *Raccomandazione del Consiglio dei Ministri della Sanità dell'Unione Europea* che significa infatti che i rappresentanti dei pazienti saranno sempre più coinvolti, nel loro Paese, nelle strategie necessarie ad 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 le attività promosse dai pazienti.



Eugenio Armando Dondero