

La Commissione europea lancia la prima consultazione pubblica sulle malattie rare
Alla **Quarta Conferenza europea sulle malattie rare**, la **Commissione europea** ha annunciato una comunicazione sulle future iniziative europee nel campo delle malattie rare e ha varato una consultazione pubblica.

La comunicazione ha l'intento di definire la strategia futura dell'azione comunitaria nel campo delle malattie rare ai fini dello sviluppo dell'assistenza sanitaria, della ricerca e di nuove terapie.

«Occasioni come questa si presentano solo una volta ogni dieci anni,» afferma Yann Le Cam, CEO dell'Organizzazione europea per le malattie rare (Eurordis). «E' un successo politico per la nostra organizzazione e i suoi membri. Era un nostro desiderio dalla Conferenza europea sulle malattie rare del 2005 a Lussemburgo, sotto l'egida della Presidenza UE.

Le malattie rare sono patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti così poco diffuse - meno di 1 caso ogni 2 000 persone - da richiedere speciali iniziative combinate per affrontarle. Secondo le stime degli esperti, esistono tra 5 000 e 8 000 diverse malattie rare, che interessano tra il 6% e l'8% della popolazione.

La comunicazione si prefigge l'obiettivo di rafforzare la cooperazione tra i vari programmi UE, incoraggiare gli Stati membri a formulare politiche sanitarie nazionali per le malattie rare e garantire che tutti i paesi europei condividano orientamenti politici comuni in questo campo.

Per ottenere questi risultati è necessario:

- migliorare la conoscenza e l'identificazione delle malattie rare;
- migliorare la diagnosi e la cura dei pazienti affetti da malattie rare;
- accelerare l'attività di ricerca e sviluppo nel campo delle malattie rare e dei farmaci orfani (banche dati, registri, archivi e biobanche, coordinamento tra le agenzie di finanziamento degli Stati membri e intensificazione della ricerca terapeutica);
- responsabilizzare i pazienti affetti da malattie rare a livello individuale e collettivo;
- coordinare le politiche e le iniziative a livello nazionale e UE.

La consultazione pubblica ufficiale durerà otto settimane e raccoglierà le opinioni della comunità delle malattie rare. «Questa fase è molto importante, perché offre a ciascuna parte interessata l'opportunità di contribuire e di influire sul futuro della comunità delle malattie rare in Europa», afferma Christel Nourissier, Segretario Generale di Eurordis.

La comunicazione sarà discussa dal Parlamento europeo e dal Consiglio sotto la Presidenza slovena, nel primo semestre del 2008, e dovrebbe essere approvata nella seconda metà dell'anno sotto la Presidenza francese.

Per ulteriori informazioni, consultare:

www.rare-diseases.eu

Articolo tratto da:

Fenilchetonuria (PKU), malattie rare e dintorni - <http://pku.altervista.org/>

URL di riferimento:

<http://pku.altervista.org/index.php?news=it/1198945816>