

---

## **Malattie rare: Kyriakides (Commissione), “da oltre 20 anni l’Ue considera prioritario il lavoro in questo settore, mettendo i pazienti al centro”**

Ci sono nell’Ue 36 milioni di persone che soffrono di una malattia rara. Se a livello nazionale, “le risorse e le competenze per curare queste malattie sono spesso scarse”, è “indiscutibile il valore aggiunto dell’azione dell’Ue”. Sono parole di Stella Kyriakides, commissaria europea per la salute, che oggi, vigilia della giornata mondiale delle malattie rare afferma che solo la cooperazione garantisce “che tutti ricevano una diagnosi tempestiva, nonché cure e medicine a prezzi accessibili”. Le 24 reti di riferimento europee (Ern) che collegano specialisti di oltre 1.600 centri in 382 ospedali, sono “una vera storia di successo della cooperazione europea”, segnala Kyriakides. Ma nei prossimi anni, annuncia la Commissaria, l’Ue investirà più di 77 milioni di euro per consolidare e migliorare queste reti, 18 milioni per integrarle meglio nei sistemi sanitari nazionali dei Paesi Ue (ma anche di Norvegia e Ucraina), mentre nel contesto del programma Orizzonte Europa, 100 milioni di euro andranno allo sviluppo di diagnosi e trattamenti nell’ambito di un nuovo partenariato europeo sulle malattie rare. In preparazione è anche una riforma della legislazione farmaceutica che orienti gli investimenti farmaceutici e si concentri sulle aree svantaggiate. Infine, lo Spazio europeo dei dati sanitari aiuterà la ricerca, l’innovazione e l’elaborazione delle politiche. Così Kyriakides: “Da oltre 20 anni l’Ue considera prioritario il lavoro in questo settore. Mettendo i pazienti al centro, siamo diventati pionieri nella lotta contro le malattie rare”.

Sarah Numico