

APMARR PARTECIPA ALLA X CONFERENZA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE E DEI FARMACI ORFANI

Online a causa della pandemia di COVID-19, si apre oggi la **10ª Conferenza Europea delle Malattie Rare e dei Farmaci Orfani** organizzata da EURORDIS-Rare Diseases Europe e Orphanet per chiedere alla UE e agli Stati membri di mettere in campo azioni e politiche comuni per la salute dei cittadini europei.

L'Unione Europea considera una malattia rara quando colpisce meno di 1 su 2.000 cittadini. Sono state identificate oltre 6.000 diverse malattie rare che colpiscono circa 30 milioni di persone in Europa e 300 milioni in tutto il mondo. Il 72% delle malattie rare è genetico, mentre altre sono il risultato di infezioni (batteriche o virali), allergie e cause ambientali, o sono degenerative e proliferative. Il 70% delle malattie rare genetiche si manifesta durante l'infanzia.

A causa della bassa prevalenza di ogni malattia, l'esperienza medica è rara, la conoscenza è scarsa, le offerte di assistenza inadeguate e la ricerca limitata. Nonostante il loro numero complessivo elevato, ai pazienti con malattie rare spesso vengono negate diagnosi, cure e benefici della ricerca.

Come è stato evidente con la pandemia di COVID-19, esiste un chiaro duplice valore aggiunto dell'agire insieme a livello europeo per affrontare le malattie rare: in primo luogo, migliorare i risultati sanitari per i 30 milioni di persone che vivono con una malattia rara in Europa; in secondo luogo, ridurre al minimo l'impatto e massimizzare il potenziale ritorno per l'economia/le economie dell'UE e degli Stati membri.

"Dobbiamo annullare questa retorica egocentrica che emerge in alcuni Paesi e che frammenta l'Europa in decisioni divergenti a livello nazionale - ha commentato **Yann Le Cam**, Amministratore Delegato EURORDIS. Dobbiamo unire le nostre capacità e il potere a livello europeo, per garantire salute, equità e solidarietà per ogni singolo cittadino. Facciamo appello ai governi nazionali e alle istituzioni dell'UE per aumentare gli sforzi nel prossimo anno e decennio e per collaborare a tutto campo sulle politiche dell'UE che rafforzeranno i sistemi sanitari".

"Esistono molte azioni che l'UE può intraprendere - ha aggiunto **Le Cam** -: investire in ricerca e innovazione; adottare leggi che migliorino la competitività e rispondano a bisogni insoddisfatti; espandere e consolidare le reti di riferimento europee; creare un approccio strutturato dell'UE per garantire l'accesso sostenibile ai farmaci orfani e alle nuove terapie geniche e cellulari per i pazienti. La mancanza di coordinamento in UE è dannosa per la salute delle persone affette da una malattia rara ed ha un inutile impatto negativo sull'economia".

La resilienza, il coraggio e l'impegno delle persone che vivono con una malattia rara, delle loro famiglie e dei loro operatori sanitari non saranno sufficienti per superare le sfide create dalla pandemia. La collaborazione dell'UE in materia di ricerca, tecnologie sanitarie e assistenza sanitaria è fondamentale per affrontare i tipi di sfide sanitarie ed economiche che non conoscono confini.

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR seguirà la due giorni di lavori nella loro nuova formula online per mettere in rete e scambiare conoscenze preziose con tutte le parti interessate nella comunità delle malattie rare.