



COMUNICATO STAMPA

## L'UNIONE EUROPEA DELLA SALUTE AL VIA A PADOVA

**Gli obiettivi che la Commissione Europea si è posta per il suo futuro, nella seconda giornata conclusiva degli Stati generali sulle Malattie rare e l'Unione Europea della Salute, organizzati da Motore Sanità e promossi da Regione Veneto, dal Dipartimento Funzionale Malattie Rare e dall'Azienda Ospedale-Università di Padova.**

Padova, 24 febbraio 2023 – *“Con un budget di 5.3 miliardi di euro, l'EU4 Health Program 2021-2027 rappresenta un intervento, in ambito sanitario, senza precedenti nella storia dell'Unione Europea (UE). Un programma ambizioso con cui la Commissione indica chiaramente che il tema della salute è una priorità dell'UE. La Salute infatti, al di là dell'ambito strettamente sanitario, è un elemento chiave per la pace sociale, il benessere collettivo e lo sviluppo”.*

Così **Giorgio Perilongo**, Professore ordinario presso il Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare dell'Università di Padova, è intervenuto nella seconda giornata, conclusiva, degli **Stati generali sulle Malattie Rare** e l'Unione Europea della Salute organizzati da **Motore Sanità** e promossi da **Regione Veneto**, dal **Dipartimento Funzionale Malattie Rare** e dall'**Azienda Ospedale-Università di Padova**, presso il palazzo della Salute di Padova. Fari puntati su Salute pubblica e malattie infettive, i tumori, la

ricerca e l'innovazione nel campo della farmaceutica, la digitalizzazione, l'antibiotico resistenza, i vaccini, le malattie rare (con riferimento quanto mai esplicito agli "European Reference Networks") e, in generale, la collaborazione internazionale per affrontare i fattori che minacciano a livello globale la salute dell'uomo. **Un seminario che proprio in occasione della Giornata mondiale sulle Malattie Rare 2023, accende i fari sulla rilevanza degli obiettivi che la Commissione Europea si è posta per il suo futuro.**

***“Sono evidentemente maturi i presupposti che tracciano la strada per definire la cornice di Leap comuni (Livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni) per i 27 Paesi dell’Unione e per definire standard e Politiche regolatorie omogenee – ha aggiunto Claudio Zanon, direttore scientifico di Motore Sanità – ciò anche sul fronte dell’innovazione, della ricerca e dei nuovi farmaci come già sperimentato durante la pandemia, pur nel pieno rispetto dell’autonomia delle Agenzie e dei sistemi sanitari dei singoli Stati”.***

DONATA MERONI

Create nel marzo 2017, le reti di riferimento europee sono ora 24, presenti in tutti i Paesi membri della UE e la Norvegia, riuniscono gli specialisti di tutta Europa per affrontare patologie complesse o rare che richiedono cure altamente specializzate e una massa critica di conoscenze e risorse. Includono tutti i principali gruppi di malattie rare, e comprendono più di 1600 unità sanitarie altamente specializzate. Si trovano in un momento cruciale del loro sviluppo: ***“Il principio fondamentale delle ERN è far viaggiare le conoscenze piuttosto che il paziente*** - avverte **Donata Meroni**, Commissione europea, DG Sante, Capo unità per il Monitoraggio e cooperazione sanitaria e le reti sanitarie; - *stiamo infatti lavorando insieme alle diverse componenti a una nuova fase che comprende un sostegno economico importante per conseguire obiettivi ambiziosi riguardo ai registri dei pazienti affetti da malattie rare, linee guida cliniche, uso della telemedicina per consultazioni tra esperti, scambi e formazione professionale”.*

È intanto in preparazione un'azione congiunta della Commissione e tutti i Paesi UE, la Norvegia e l'Ucraina, per rendere sostenibili le reti europee e integrarle nelle strategie nazionali per le malattie rare. La ricerca sulle malattie rare nel quadro del programma Orizzonte Europa, il piano europeo di lotta contro il cancro, lo spazio europeo dei dati sanitari, la nuova strategia farmaceutica che comprende la revisione della legislazione sui medicinali orfani e pediatrici per affrontare le esigenze mediche non soddisfatte: questi i principali strumenti evocati da Meroni

agiti in stretta cooperazione con le organizzazioni dei pazienti, per fare della reti di riferimento europee un faro per chi soffre di una malattia rara.

WALTER RICCIARDI

*“**Emblematico l’impegno dell’Ue sul cancro** – ha aggiunto **Walter Ricciardi**, Chair of the Mission Board for Cancer – che si fonda su due principali programmi: il Mission Board for cancer che si occupa soprattutto di ricerca e innovazione e l’European beating cancer planner, il piano europeo di lotta contro il cancro. La struttura scientifica comune serve per colmare le profonde differenze tra i Paesi sugli aspetti della prevenzione, diagnosi, trattamento e qualità della vita de malati oncologici. Gli investimenti sono importanti e l’impegno della Commissione è giustificato dal fatto che con solo con il 10 per cento della popolazione l’Europa ha il 25 per cento del carico delle malattie mondiali e non può esitare ad avviare un programma ordinato e coordinato per dare supporto agli Stati”.*

SEBASTIANO LUSTIG

*“Nel Settembre 2020, nel suo primo discorso sullo Stato dell’Unione e in piena emergenza Covid – ha ricordato **Sebastiano Lustig**, Policy coordinator di Hera (Health emergency preparedness and response authority, Autorità europea per la preparazione e la risposta alle emergenze sanitarie) - la Presidente della Commissione europea, Ursula von der Leyen, proponeva di istituire un’Agenzia europea per la ricerca e lo sviluppo avanzato in campo biomedico, sullo stile della Biomedical Advanced Research and Development Authority (BARDA) statunitense. **Oggi l’Ue può dire con orgoglio di essersi dotata di un ambizioso strumento per rafforzare la gestione di gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero, siano esse di origine naturale o provocate dall’uomo”.***

HERA insomma costituisce già un pilastro fondamentale dell’Unione europea della Salute. Sotto la lente, nelle Assise di Padova, anche l’impatto della digitalizzazione e delle nuove tecnologie sulla salute dei cittadini europeo, anche nell’ottica del concetto di “one health”.

MANUELA LANZARIN

*“**In Veneto circa 50 mila persone stanno lottando contro le malattie rare. Pazienti fino ad alcuni anni fa pressoché invisibili, ma il Veneto ha avviato, da tempo, un percorso d’eccellenza nella ricerca e nella cura di queste malattie. E oggi è la Regione, il territorio che in Europa guida ogni classifica in questo campo** – ha detto **Manuela Lanzarin**, Assessore alla Sanità e al Sociale, Regione del Veneto. *Emblematico l’esempio di Padova: l’Azienda Ospedale Università Padova può**

*contare oggi su 22 ERN su 24 reti di riferimento europee complessive. Il Veneto ha acquisito negli anni una posizione di leadership a livello europeo ed extraeuropeo. L'attrattività regionale del Veneto è del 30,3 per cento dei pazienti pediatrici e del 20 per cento nell'adulto. Le malattie rare sono un tema apparentemente di nicchia, ma in realtà ampiamente diffuso: nella sola Padova si curano oltre 500 di queste patologie. E sono sempre di più i pazienti che scelgono il Veneto come meta per la diagnosi e la cura delle proprie patologie rare. La sfida è lanciata: il percorso dell'eccellenza tracciato".*

MAURIZIO SCARPA

***"L'Italia è stato il primo Paese in Europa a dotarsi di una legge (Testo unico delle Malattie rare TUMR L.175/2021) per le malattie rare ed è l'unico paese al mondo ad avere un registro completo a cui possono fare riferimento tutti i paesi del mondo – ha poi ricordato Maurizio Scarpa direttore del Centro di coordinamento regionale per le Malattie Rare in Friuli e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases – ed è leader del Piano europeo per le malattie rare nell'ambito delle reti europee di riferimento, ERN, 24 nodi creati dalla Commissione europea che coopera con Australia, Brasile e altri Paesi. Le malattie rare sono oltre 8 mila e se ne scoprono circa 20 al mese in ambito metabolico, e le reti per gruppi omogenei di malattie sono indispensabili".***

Le ERN sono costituite da centri di riferimento di diversi paesi dell'Unione Europea che collaborano tra loro, con l'obiettivo di condividere le conoscenze e le esperienze per garantire una diagnosi e una cura migliori ai pazienti affetti da malattie rare. Ogni ERN si concentra su una specifica area di competenza, ad esempio le malattie neuromuscolari, le malattie metaboliche, le malattie renali rare, e così via. Un riferimento per la ricerca e la clinica che offrono un'assistenza multidisciplinare e coordinata ai pazienti affetti da malattie rare. Le ERN possono anche contribuire alla realizzazione del Registro Nazionale delle Malattie Rare previsto dal TUMR. Infatti, le reti di centri di riferimento europei possono collaborare con i Centri di Riferimento per le Malattie Rare italiani per condividere le conoscenze e le esperienze sulla diagnosi e la cura delle malattie rare. In questo modo, si può contribuire alla creazione di un database di informazioni più completo e aggiornato sulla diagnosi e la cura delle malattie rare. *"Stiamo lavorando – ha concluso Scarpa - per integrare gli ERN nel sistema Sanitario nazionale e rispondere così ai bisogni di salute dei pazienti affetti da malattie rare".*

SILVIO BRUSAFERRO

***"Il cammino per arrivare ad una matura Unione Europea della Salute è ancora molto lungo e complesso – ha concluso Silvio Brusaferrò, Presidente dell'Istituto***

superiore di Sanità – ma la parola chiave è dare spazio europeo alle reti per le cure di malattie rare, tumori, malattie infettive. *L'Iss ha il compito, in Italia, di coordinare tutti i nodi della rete e fare da apripista di conoscenza e risposte mediche e assistenziali ai bisogni di Salute. L'obiettivo è mettere a fattor comune tutti gli ingredienti: ricercatori, epidemiologi, clinici ospedalieri e strutture di supporto sociale e anche strutture imprenditoriali che esprimono caratteri di eccellenza che bisogna legare con sequenze e modalità giuste assicurando i bisogni e le necessità delle reti. Presupposti per dare le migliori risposte e creare benessere e ricchezze”.*

## LE CONCLUSIONI

Il pensiero e la conseguente strategia politica europea, così come le normative nazionali e internazionali, necessitano di progressive elaborazioni; la sostenibilità dei futuri Sistemi sanitari, alla luce dei progressivi costi delle innovazioni biotecnologiche e dei nuovi farmaci, è un tema che deve ancora essere adeguatamente elaborato, così come il processo di rivisitazione degli attuali modelli di finanziamento della sanità; la sensibilità dei cittadini europei e dei principali “stakeholders” (quali le Autorità sanitarie nazionali e regionali) in tema di Unione Europea della Salute deve ulteriormente crescere; infine, i moderni strumenti tecnologici devono ancora essere più diffusamente implementati per concepire realtà future, quale appunto l’Unione Europea della Salute. In questa prospettiva diventa prioritario elaborare “Proof of concepts”, al fine di confermare e consolidare il cammino verso la costruzione di questa nuova collaborazione europea anche in ambito sanitario. È da queste considerazioni che si è partiti per promuovere, proprio in occasione della Giornata Mondiale sulle Malattie Rare 2023, un seminario che serva a far crescere, specie nella classe medica coinvolta nell’attività degli European References Network sulle Malattie Rare ma certamente non solo, una consapevolezza diffusa di essere protagonisti del prestigioso e ambizioso tentativo di dar vita all’Unione Europea della Salute del valore, e dell’importanza di perseguire questo obiettivo per il bene individuale e pubblico e idealmente di contribuire a far crescere la voglia di realizzarlo.

**Ufficio stampa Motore Sanità**

comunicazione@motoresanita.it

**Laura Avalle** - Cell. 320 098 1950

**Liliana Carbone** - Cell. 347 264 2114

**[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)**