



Giornata delle Malattie Rare

28 febbraio 2009



Prot. 199/08/P

19 dicembre 2008

Si avvicina la data della **Seconda Giornata delle Malattie Rare, 28 febbraio 2009**, a cui questo anno hanno aderito, oltre agli Stati Europei ed il Canada coinvolti nella prima edizione, anche gli Stati Uniti ed alcuni Paesi del Sud America. Si tratterà quindi di una celebrazione mondiale il cui successo ed importanza è legato ad una partecipazione sempre più numerosa e consapevole.

Lo scopo di questo progetto condiviso e di ampia visibilità è di rendere le Malattie Rare **una priorità nel sistema sanitario nazionale ed europeo** e oltre. Perché il messaggio da parte dei pazienti e di tutte le figure professionali ed amministrative coinvolte in questo settore arrivi forte ed univoco ai rappresentanti politici, nazionali ed europei, è stata decisa da EURORDIS e dal proprio Consiglio delle Alleanze Nazionali, una comunicazione viva comune per tutti gli stati partecipanti. (vedi materiale su www.uniamo.org).

Il primo evento è stato celebrato nel 2008 anche per rafforzare l'esigenza dell'adozione da parte della Commissione Europea della **Comunicazione** sulle Malattie Rare. **La Comunicazione "Le malattie rare: una sfida per l'Europa"**, a cui hanno contribuito i tecnici della Task Force, EURORDIS e la Pubblica Consultazione che ha ottenuto oltre 600 contributi da parte di tutti i soggetti coinvolti nelle Malattie Rare, **è stata adottata l'11 Novembre** assicurando che le linee guida di una politica comune, siano condivise in tutta Europea. La Comunicazione avrà, di conseguenza, un ruolo cruciale a livello nazionale, facilitando la definizione delle priorità e delle linee guida per la creazione dei **Piani Nazionali sulle Malattie Rare (EUROPLAN 2008/2011)**.

Rafforzerà la riflessione in corso sui networks Europei di riferimento dei **Centri di eccellenza - Dichiarazione sui principi comuni sui centri di expertise nazionali e le Reti di riferimento Europee sulle M.R** presentata da EURORDIS - e avrà un impatto sulle strategie nazionali ed europee sulle le malattie rare. **Le associazioni dei malati** saranno quindi in grado di utilizzare i risultati di questo processo per portare avanti la loro causa a livello nazionale e per delineare un programma di lavoro per contribuire alla definizione del Piano Nazionale Italiano sulle Malattie Rare, che tenga conto delle necessità, delle criticità e ma anche delle buone prassi esistenti sul nostro territorio nazionale .

Inoltre nel 2009, sotto la Presidenza della Repubblica Ceca, ci si attende l'adozione della proposta di **Raccomandazioni** ⁽¹⁾ da parte del Consiglio Europeo.

E' proprio per dare maggior forza a tutto questo che la celebrazione necessita della massima condivisione e coinvolgimento a livello nazionale rafforzati da un movimento mondiale.

In linea con questa idea, UNIAMO FIMR onlus, come membro Italiano del CNA di EURORDIS, desidera informare che il materiale informativo e visivo previsto da EURORDIS (logo, poster e gadgets) è a disposizione di tutti coloro che vogliono essere protagonisti della Giornata delle Malattie Rare 2009 e quindi chiede di far pervenire quanto prima, alla segreteria operativa di Venezia, richieste

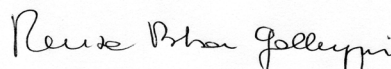
di materiale (UNIAMO dovrà ordinare i quantitativi ad un'azienda identificata da EURORDIS) idee, proposte ed iniziative anche in fase di progettazione. Esse verranno aggiunte al programma delle attività italiane, ed inserite nella pagina italiana del sito web www.rarediseaseday.org. Al momento il programma delle Associazioni di UNIAMO, oltre al coinvolgimento delle piazze essenziali per la concreta partecipazione, prevede l'organizzazione di un Master **con accreditamento ECM**, in collaborazione con le società scientifiche SIP e SIMG, con le federazioni FIMP e FIMMG e con FARMINDUSTRIA, per la formazione di medici di medicina generale e pediatri di libera scelta. Il Master, incentrato sulle problematiche trasversali delle malattie rare, si svolgerà a Roma nei giorni **26/27/28 febbraio 2008**.

Si allegano la **Comunicazione della Commissione Europea**, le **Raccomandazioni del Consiglio** e la **"Dichiarazione sui principi comuni sui centri di expertise nazionali e le Reti di riferimento Europee sulle M.R** presentato da EURORDIS."

Per l'evento del 28 Febbraio 2009 sarà lanciato ufficialmente il libro **"La voce di 12.000 malati"**, pubblicato da EURORDIS. Presenterà le conclusioni delle indagini **EurordisCare 2** e **EurordisCare 3**, riguardanti l'esperienza e le aspettative di 12.000 malati che rappresentano 18 malattie rare e 24 Paesi Europei. Il libro descrive la metodologia, i risultati finali, i risultati per paese e per malattia, e come le ricerche abbiano contribuito allo sviluppo di politiche e piani d'azione a favore di diagnosi e cure più efficaci le persone colpite da malattie rare. Il libro è molto interessante, con una ricchezza di informazioni su cosa significhi vivere con una malattia rara nel 21esimo secolo, testimonianze di malati e fotografie.

Certa di una Vostra partecipazione attiva a questo importante appuntamento e restando a disposizione per eventuali informazioni e chiarimenti, colgo l'occasione per porgere i miei più cordiali saluti e auguri di Buon Natale e di un Felice Anno 2009.

Renza Barbon Galluppi
Presidente UNIAMO FIMR onlus



Per contatti con la segreteria organizzativa: segreteria@uniamo.org - tel. 041 2410886

Allegati:

- 1) **Comunicazione della Commissione Europea**
- 2) **Raccomandazioni del Consiglio**
- 3) **Dichiarazione sui principi comuni sui centri di expertise nazionali e le Reti di riferimento Europee sulle M.R**

(1) Regolamenti e le Direttive, i provvedimenti più utilizzati dall'Unione Europea, sono degli atti giuridici vincolanti per gli Stati Membri e utilizzati dall'UE per implementare le sue competenze. In alcuni settori come la Sanità Pubblica, che sono di responsabilità degli Stati Membri, l'UE non può produrre degli atti vincolanti. Di conseguenza, per esortare gli Stati Membri a formulare ed implementare obiettivi e strategie coordinate in questi settori, l'UE produce degli atti non giuridici chiamati *Raccomandazioni*. Per introdurre un nuovo atto come una Raccomandazione, o per spiegare le sue azioni programmate in un determinato ambito, la Commissione spesso utilizza la cosiddetta *Comunicazione*. Anche se non si tratta di atti vincolanti dal punto di vista giuridico per gli Stati Membri, le Comunicazioni e le Raccomandazioni hanno un forte peso politico.