

Roma, 22 luglio 2020

Al Presidente del Consiglio dei Ministri  
Prof. Giuseppe Conte

e

Al Ministro dell'Economia e delle Finanze  
On. Roberto Gualtieri

**oggetto:           Importanza della Sanità nelle negoziazioni del MFF - Piano Strategico Finanziario pluriennale**

Gentile Presidente Conte,

Gentile Ministro Gualtieri,

scrivo questa lettera per richiamare l'attenzione alle negoziazioni che stanno avvenendo in questo momento al Consiglio Europeo, con specifico riferimento al MFF (Multi Annual Financial Framework - piano strategico finanziario pluriennale). Come certamente saprà, una novità importante nell'area del finanziamento per la sanità è il nuovo programma EU4Health, che sostituisce la proposta di Health Strand del Fondo sociale europeo Plus, e include un significativo incremento nel budget dedicato alla sanità a livello europeo. UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, di concerto con Eurordis - la Federazione Europea e le altre Alleanze nazionali di tutti i paesi dell'UE, sta fortemente sostenendo questa nuova proposta e vorremmo che fosse sostenuta all'interno del Consiglio Europeo.

EU4Health, come proposto dalla Commissione, ha il potenziale per sostenere una leadership più incisiva della UE in un'area nella quale il 70% dei cittadini europei ha dichiarato di volere che la stessa UE sia più attiva. La pandemia CoViD-19 ha provocato una crisi che ha intensificato la necessità di una collaborazione più forte e di una solidarietà più accentuata, sostenute da risorse adeguate e un chiaro mandato ad agire.

**UNIAMO Federazione Italiana per le Malattie Rare parla a nome della comunità di quasi 2 milioni di persone con malattia rara in Italia e delle loro famiglie, operando dal 1999 per migliorare la qualità della loro vita.**

Una patologia è definita rara in Europa quando colpisce meno di una persona su 2.000. A livello Europeo questo significa che una singola patologia riguarda meno di 250.000 persone, ma il numero complessivo delle persone affette le malattie rare e quindi vulnerabili, raggiunge la consistente cifra di 30 milioni di persone. La specificità delle malattie rare e la loro estrema variabilità fa sì che abbiano necessità di una presa in carico multidisciplinare. Questo insieme unico di esigenze sanitarie, il numero limitato di pazienti in ciascun paese e la scarsità di conoscenze e competenze rendono quest'area un "dominio unico di

altissimo valore aggiunto dell'azione a livello comunitario", come debitamente riconosciuto dalla raccomandazione del Consiglio nel 2009. Una solida collaborazione europea nel settore della salute è essenziale per la nostra comunità affinché siano raccolte informazioni sufficienti per analizzare e comprendere le diverse malattie e rispondere ai bisogni insoddisfatti delle persone con malattie rare e complesse.

Un esempio concreto di come l'Europa abbia contribuito alla sensibilizzazione e diffusione di conoscenza sulle malattie rare sono le European Reference Networks (ERNs). Le ERNs sono reti multidisciplinari e inclusive che connettono al momento oltre 900 esperti e 300 centri di competenza in 27 Stati Europei, con l'intento che tutti gli Stati Membri siano rappresentati all'interno delle 24 reti esistenti.

Queste reti coprono l'Europa, integrando i sistemi sanitari nazionali, per creare un nuovo ecosistema sanitario che estende la filiera delle cure, dalle cure multidisciplinari nelle singole cliniche, alle cure in rete che vanno oltre gli ospedali tradizionali e i loro bacini geografici, in tutta Europa e oltre, collegando i più illustri e migliori esperti d'Europa.

La combinazione di elementi transfrontalieri e di flessibilità per consentire le specificità dei sistemi sanitari a livello nazionale è un chiaro esempio di come si possa lavorare insieme ad un livello Europeo mantenendo la propria individualità nazionale. Le ERNs sfruttano le competenze collettive e le esperienze di alcuni esperti internazionali, per portare le cure adeguate fino al domicilio del paziente.

Le ERNs sono attualmente finanziate dal programma sanitario europeo, e via via che la collaborazione si rafforza vengono erogate migliori cure a tutta la comunità. Lodiamo quindi la coraggiosa proposta della Commissione Europea e chiediamo di mantenere e possibilmente incrementare l'obiettivo che si è prefissa.

La esortiamo quindi ad approvare il budget proposto e assicurare che un appropriato livello di finanziamenti sia dedicato anche ai bisogni di tutta la nostra comunità di persone con malattia rara.

Rimaniamo a sua completa disposizione per ogni informazione ulteriore o per un confronto su quanto proposto.

In rappresentanza della Comunità delle persone con Malattia Rara, La ringrazio di quanto potrà fare e Le porgo i più cordiali saluti.



Annalisa Scopinaro  
Presidente UNIAMO  
Federazione Italiana Malattie Rare