

# la conferenza

di Daniela Pozzoli

## Malattie rare, linee guida formato Ue

**L**e malattie rare possono essere curate se si uniscono le forze e se si convocano intorno a un tavolo tutti i soggetti coinvolti, quindi non più soli i malati ma anche i medici, i ricercatori, i produttori di farmaci e chi può prendere decisioni di politica sanitaria. È in estrema sintesi questa la «mission» di Europlan, il progetto europeo che si articola in 15 conferenze nazionali che a loro volta si attengono alle raccomandazioni europee adottate dal Consiglio d'Europa in materia di malattie rare. Ogni nazione, infatti, dovrà provvedere ad avere un piano d'intervento su queste patologie entro il 2013. In Italia è la Federazione Uniamo Fimr onlus – che riunisce 87 associazioni – a tirare le fila del discorso. E lo farà proprio in questi giorni (da oggi a sabato) a Firenze presso il centro formazione Montedomini (via de' Malcontenti, 6) con una conferenza nazionale che



vede rappresentanti dei vari mondi discutere insieme. La conferenza avrà due sessioni plenarie, ma

anche gruppi di lavoro tematici. La sessione finale di sabato sarà aperta al pubblico. Del «Rapporto finale» che verrà consegnato in sede europea faranno parte non solo le conclusioni italiane, ma anche quelle di tutte le conferenze degli stati dell'Unione. Una «task-force» per ottenere buone pratiche da far valere in ogni nazione perchè è noto quanto sia difficile per ogni malato che ha una patologia rara, non solo trovare degli specialisti e arrivare a una diagnosi certa, ma anche poter assumere medicinali che a volte vengono prodotti con costi molto alti per un ristretto numero di pazienti. Monitoraggio, definizione e codifica delle malattie rare sono altrettanto importanti quanto la ricerca e gli standard di assistenza da assicurare ai malati.

