



Le azioni della Commissione Europea nell'ambito delle malattie rare

L'assistenza sanitaria transfrontaliera: quali diritti per i pazienti e quale cooperazione tra gli stati membri dell'Unione Europea

Roma, 11 Aprile 2024

Stefano Vettorazzi

*Unità 'Monitoraggio e cooperazione sanitaria, reti sanitarie'
Commissione europea, Direzione Generale per la salute e la
sicurezza alimentare*

Panoramica



Attività di ricerca

Più di €2,9 miliardi finanziati dalla Commissione
Nuovo partenariato sulle malattie rare (ERDERA)



Aumento e miglioramento dei finanziamenti ERNs

€ 77 milioni di sovvenzioni dirette erogati alle ERN (2023-2027)



24 European Reference Networks

1 619 Centri specializzati e 382 Ospedali ubicati in 27 Stati membri dell'UE e in Norvegia, collegati da 24 Reti di Riferimento Europeo



Piattaforma UE per i registri delle malattie rare

Più di 50 000 pazienti affetti da malattie rare registrati sulla Piattaforma europea per la registrazione delle malattie rare



Orphanet

Il Portale delle malattie rare e dei farmaci orfani



Spazio europeo dei dati sanitari

Nuova proposta legislativa



Legislazione farmaceutica

Nuova proposta legislativa - Farmaci orfani



Legislazione in materia di dispositivi medici

Dispositivi orfani

Che cosa fanno le ERN?

Discussioni virtuali

Le ERN riuniscono esperti di malattie rare in discussioni virtuali (**più di 3 800 ad oggi**) attraverso lo strumento informatico **Sistema di gestione clinica dei pazienti** (CPMS) finanziato e supervisionato dalla Commissione europea. Questi esperti discutono casi clinici per concordare diagnosi e trattamenti.

Registri delle malattie rare

Le ERN tengono registri delle malattie rare e li alimentano con i dati dei pazienti affetti da malattie rare che vengono loro segnalati (**più di 50 000 pazienti ad oggi**).

Corsi di formazione

Le ERN **generano conoscenze sulle malattie rare e le diffondono** a un pubblico più ampio attraverso diversi canali, per esempio attraverso corsi di formazione.

Linee guida per la pratica clinica

Le ERN sviluppano linee guida per la pratica clinica e **altri strumenti di supporto alle decisioni cliniche** per una specifica malattia rara per guidare i medici (**più di 400 ad oggi**).

Coordinamento e monitoraggio della rete

Le attività comprendono anche il coordinamento della rete, **che va da 40 a 108 membri**, il monitoraggio delle prestazioni della rete

Sostenere la creazione di legami a lungo termine tra il sistema sanitario ucraino e le ERN.

Informazioni aggiuntive disponibili su:

https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/networks_it



© Unione europea 2024

Salvo diversa indicazione, il riutilizzo di questa presentazione è autorizzato a norma della licenza [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). Per qualsiasi utilizzo o riproduzione di elementi che non sono di proprietà dell'Unione europea, potrebbe essere necessaria l'autorizzazione diretta dei rispettivi titolari dei diritti.

