

## **Centri di diagnosi e cura e Reti di riferimento europee (ERNs)**

*"Quale rete, nazionale ed europea, dei centri di riferimento per un effettivo diritto alla salute dei pazienti con Malattia Rara"*

# La Rete nazionale

- a) Ogni Persona con malattia rara ha diritto ad un centro che possa darle la migliore qualità delle cure.
  
- b) La rete nazionale prima di quella europea dovrebbe agire per essere più rete, per confrontare e aumentare le conoscenze, le esperienze, la ricerca.

# Le Reti europee di eccellenza

## ERN (European Reference Network)

Nascono a creare una struttura di governance per la condivisione delle conoscenze scientifiche e assistenziali in materia di malattie rare in tutta Europa

# Le Reti europee di eccellenza potranno ...

- Definire migliori percorsi sanitari al paziente
- Identificare gli esperti e le competenze esistenti
- Aumentare la conoscenza sulle malattie rare
- Accelerare il ritmo della ricerca
- Favorire la ricerca traslazionale ed emergenti prodotti terapeutici per mercato
- Coinvolgere i rappresentanti dei malati come esperti consapevoli nell'assistenza sanitaria

# La proposta italiana

- Costituire 21 Consorzi, uno per ogni ERN

*"a cui parteciperanno gli ospedali selezionati per ciascun gruppo secondo i criteri previsti, il Ministero della Salute, le Regioni, i rappresentanti delle Associazioni di utenza" ....*

# Richiami

- **Principio fondante : il diritto alla salute della persona con malattia rara.**
- **Confronto ampio e continuo con i pazienti e le associazioni dei pazienti**
- **Verifica delle competenze e delle volontà dei centri di riferimento**
- **Accoglienza, diritto alla diagnosi corretta, accesso alle terapie in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale**
- **ERN, grande opportunità anche per le nostre reti, ma nei consorzi proposti per l'Italia occorre includere i centri di ricerca di base.**

# Grazie

Assia Andrao

***RETINA ITALIA ONLUS***

(Associazione nazionale per la lotta alle distrofie retiniche ereditarie)