
Malattie rare: Comitato economico e sociale Ue, una strategia europea tra sistemi sanitari nazionali a beneficio di 36 milioni di pazienti

Varare un piano d'azione europeo che rafforzi la cooperazione tra i sistemi sanitari nazionali per assicurare diagnosi, cure e assistenza migliori ai pazienti affetti da malattie rare: a suggerirlo ancora una volta alla Commissione europea è il Comitato economico e sociale europeo (Cese), organo consultivo che rappresenta le organizzazioni dei lavoratori, dei datori di lavoro e di altri gruppi d'interesse. Lo strumento della strategia assicurerebbe infatti alle persone affette da malattie rare l'assistenza di cui hanno bisogno nello Stato membro dell'Ue in cui sono disponibili le cure migliori. Il piano d'azione dovrebbe rafforzare la cooperazione tra i sistemi sanitari, e quindi i pazienti potrebbero accedere alle conoscenze e alle cure più avanzate, ovunque esse si trovino nell'Unione europea. Dal 2017 esistono 24 reti di riferimento europee (Ern), che con il sostegno della Commissione europea, sono un pilastro importante di cooperazione europea tra i sistemi sanitari, ma serve, come dice il Cese dal 2009, "un approccio globale in cui si tenga conto di tutte le necessità delle persone colpite da queste patologie". Attualmente 36 milioni di persone nell'Ue (l'8% della popolazione) soffre di una delle 7mila malattie rare oggi riconosciute. In realtà per il 95% di queste patologie non esistono cure o terapie specifiche, dal momento che la loro complessità – si pensi alla Sla, la sclerosi laterale amiotrofica – e la scarsità di dati e conoscenze rendono difficile formulare una diagnosi tempestiva e quindi dare assistenza sanitaria e sociale adeguata.

Sarah Numico