

Un progetto europeo per promuovere i Piani Nazionali per le Malattie Rare

Il progetto triennale europeo per lo sviluppo di piani nazionali per le malattie rare "EUROPLAN" è cofinanziato dalla Commissione Europea; è iniziato nel 2008 e si concluderà nei primi mesi del 2011. Tale progetto, che si pone l'obiettivo di sviluppare raccomandazioni su come definire piani strategici per le malattie rare a livello nazionale, è uno strumento per diffondere raccomandazioni chiave nella **Comunicazione della Commissione Europea sulle malattie rare**, aiutando gli Stati Europei a definire i propri piani nazionali e unire gli sforzi nazionali all'interno di una strategia comune a livello Europeo.

EUROPLAN nasce da alcune discussioni tra i componenti della **Task Force malattie rare** della Direzione Generale della Salute e dal lavoro di vari partners (enti istituzionali e organizzazioni pubbliche/private), coinvolti in passato nei progetti per le malattie rare. Il coordinamento generale del progetto è stato affidato all'Istituto Superiore di Sanità (**ISS**) - organo scientifico del sistema sanitario nazionale italiano. L'ISS è coadiuvato da 9 altri partners che provengono dal mondo della ricerca scientifica e della politica. Eurordis è l'unica associazione di malati coinvolta nel progetto e che coordina, grazie alle Alleanze Nazionali dei diversi Stati europei a federate, la partecipazione dei rappresentanti dei malati. Inoltre, il progetto si avvantaggia della collaborazione di altre 15 organizzazioni sanitarie, compreso l'Ufficio per le malattie rare presso l'Istituto Sanitario Nazionale Americano (**Office for Rare Diseases at the US National Institute for Health**), quale arricchimento per le discussioni: spunti utili da parte di una nazione con una notevole esperienza in questo campo.

EUROPLAN mira ad identificare e promuovere le *best practices* per condividere informazioni sulle strategie efficaci per le malattie rare e quindi supportare lo sviluppo di piani nazionali dedicati a queste malattie, da parte di tutti i Paesi che partecipano al progetto.

A tal proposito, sono stati individuati nel corso delle fasi progettuali **degli indicatori per valutare l'efficacia delle iniziative in atto sulle malattie rare, tra cui, identificare le *best practices* sulla base di queste valutazioni e produrre una serie di raccomandazioni che serviranno non soltanto come linee guida per la creazione di strategie nazionali, ma anche come strumenti di azione a livello politico.**

Una parte importante del progetto è di fare in modo che tutte le autorità nazionali partecipanti siano consapevoli della Comunicazione della Commissione Europea sulle malattie rare, al fine di condividere a livello europeo delle linee guida comuni.

Eurordis – l'organizzazione europea delle associazioni di malattie rare – oltre che a contribuire a tutte le attività del progetto EUROPLAN è specificatamente responsabile di organizzare le conferenze nazionali sulle malattie rare in 16 differenti Paesi ed assicurarsi che le idee incluse nella Comunicazione della Commissione e le azioni consigliate siano chiare a tutti i partecipanti. Inoltre, verranno raccolti i feedback dei dibattiti e delle discussioni sulla fattibilità di queste azioni nei differenti contesti nazionali.

Tal feedback verranno poi riassunti e presentati alla conferenza finale che si svolgerà nella primavera del 2011, a conclusione del progetto (sembra che tale progetto venga nuovamente finanziato).

In Italia, la conferenza si svolgerà nei giorni 11/12/13 novembre 2010 (luogo in via di definizione) ed è organizzata per EURORDIS da UNIAMO FIMR onlus.