



## Reti di riferimento europee: 900 squadre mediche collegate in tutta Europa a vantaggio dei pazienti

Bruxelles, 28 febbraio 2017

### **Il 1° marzo diverranno operative le nuove reti di riferimento europee.**

Le reti sono piattaforme uniche e innovative di cooperazione transfrontaliera tra specialisti, dedicate alla diagnosi e alla cura di malattie complesse rare o poco diffuse.

Rivolgendosi a medici, pazienti e giornalisti presso l'ospedale universitario di Lovanio, in Belgio, Vytenis **Andriukaitis**, Commissario europeo per la Salute e la sicurezza alimentare, ha dichiarato: *"Oggi, giornata europea delle malattie rare, sono particolarmente lieto di inaugurare le reti di riferimento europee. In quanto medico, sono stato troppo spesso testimone di storie tragiche di pazienti con malattie rare o complesse lasciati nell'incertezza, a volte senza la possibilità di ricevere una diagnosi esatta ed essere curati. Ho visto quanto fosse difficile per i colleghi dare aiuto perché mancano le informazioni e le opportunità di collaborare. Le reti metteranno in comunicazione le notevoli conoscenze e competenze europee attualmente sparse tra i vari paesi, rendendo l'iniziativa un esempio tangibile del valore aggiunto della collaborazione all'interno dell'Unione. Sono convinto che le reti di riferimento europee saranno un faro per chi soffre di una malattia rara: porteranno a progressi in grado di salvare e cambiare vite."*

Ventiquattro reti di riferimento europee, che riuniscono oltre 900 unità di assistenza sanitaria altamente specializzata di 26 paesi, cominceranno a collaborare per risolvere una varietà di problemi, che vanno dalle malattie ossee a quelle ematologiche, dall'immunodeficienza al cancro pediatrico. L'unione delle migliori competenze dell'UE su una così ampia scala dovrebbe portare benefici ogni anno a migliaia di pazienti affetti da patologie che richiedono una particolare concentrazione di assistenza sanitaria altamente specializzata in settori medici in cui le competenze necessarie sono rare.

### **Il problema delle malattie rare**

Si definiscono rare le malattie che colpiscono non più di 5 persone su 10 000. Complessivamente nell'UE tra le 6 000 e le 8 000 malattie rare incidono sulla vita quotidiana di circa 30 milioni di persone, molte delle quali bambini. Le malattie rare e complesse possono causare problemi di salute cronici e molte sono potenzialmente letali. Ad esempio, esistono circa 200 tipi diversi di tumori rari e ogni anno a più di mezzo milione di persone in Europa ne viene diagnosticato uno.

L'impatto di tali malattie sui pazienti, i loro familiari e su chi presta loro assistenza è enorme e spesso la malattia non viene diagnosticata a causa della mancanza di conoscenze scientifiche e mediche o della difficoltà ad accedere alle competenze. La frammentazione delle conoscenze sulle malattie rare e il numero ristretto di pazienti affetti da una singola malattia fanno sì che un'azione a livello di UE nel settore conferisca un particolare valore aggiunto.

### **Le reti di riferimento europee**

Le reti di riferimento europee sono reti virtuali che riuniscono i prestatori di assistenza sanitaria di tutta Europa per affrontare patologie complesse o rare che richiedono cure altamente specializzate e una concentrazione di conoscenze e risorse. Sono istituite nel quadro della direttiva UE sui diritti dei pazienti nell'ambito dell'assistenza sanitaria ([2011/24/UE](#)), che facilita anche l'accesso dei pazienti alle informazioni in materia di assistenza sanitaria, aumentando quindi le opzioni terapeutiche.

In pratica, le reti di riferimento europee svilupperanno modelli di assistenza, strumenti per l'assistenza sanitaria online, soluzioni e dispositivi medici nuovi e innovativi. Favoriranno la ricerca mediante ampi studi clinici e contribuiranno allo sviluppo di nuovi prodotti farmaceutici; porteranno a economie di scala e garantiranno un uso più efficiente delle risorse costose, il che avrà effetti positivi sulla sostenibilità dei sistemi sanitari nazionali e per decine di migliaia di pazienti che soffrono di malattie e patologie rare e/o complesse nell'UE.

Le reti di riferimento europee saranno finanziate mediante gli strumenti europei di telemedicina transfrontaliera e possono beneficiare di una serie di meccanismi di finanziamento dell'UE, come il programma per la salute, il meccanismo per collegare l'Europa e il programma di ricerca dell'UE "Orizzonte 2020".

## Per maggiori informazioni

[MEMO](#): Domande e risposte sulle reti di riferimento europee

Seguiteci su Twitter: [@EU\\_Health](#)

IP/17/323

Contatti per la stampa:

[Enrico BRIVIO](#) (+32 2 295 61 72)

[Aikaterini APOSTOLA](#) (+32 2 298 76 24)

Informazioni al pubblico: contattare [Europe Direct](#) telefonicamente allo [00 800 67 89 10 11](#) o per [e-mail](#)