

Sono 5 gli stati membri dell'Unione Europea ad aver elaborato e adottato un piano nazionale o una strategia per le malattie rare entro il dicembre 2011. Si tratta di Francia, Portogallo, Bulgaria, Spagna e Repubblica Ceca. In particolare il "modello francese" è divenuto esempio per molti altri piani nazionali, anche al di fuori dell'Europa. La notizia si rileva dal recente rapporto EUCERD 2012 del Comitato di esperti dell'Unione europea sulle malattie rare, che fornisce una panoramica informativa e descrittiva della situazione inerente alle malattie rare fino alla fine del 2011. Dagli strumenti legislativi adottati a livello europeo alle diverse politiche e strategie nazionali. E l'Italia? Nel nostro Paese i lavori per il piano nazionale sono stati avviati durante la primavera del 2012. Ad oggi tuttavia non è stato ancora redatto un piano nazionale.

In tema di ricerca invece, sia per la presenza di centri dedicati alle malattie rare e di laboratori per i test genetici, che sui programmi di ricerca dedicati alle malattie rare, l'Italia è presente insieme a Francia, Germania, Ungheria, Paesi Bassi, Portogallo e Svizzera.

Eucerd, attivo dal 2009, si occupa di assistere la Commissione europea nel monitoraggio, valutazione e diffusione dei risultati delle misure adottate a livello comunitario e nazionale nell'ambito delle malattie rare. Contribuisce inoltre alla realizzazioni delle azioni comunitarie nel settore, fornisce pareri, raccomandazioni o relazioni alla Commissione e la assiste nell'elaborazione di linee guida e altra documentazione. Per la realizzazione del report annuale sono stati utilizzati alcuni strumenti fondamentali, tra i quali i report della Commissione Europea, la newsletter Orpha News Europe, le pubblicazioni EUCERD, i rapporti EMA sui farmaci orfani, i documenti delle conferenze EUROPLAN, il database Orphanet.

Il rapporto 2012 è scaricabile all'indirizzo

http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/publications/index_en.htm o sul sito <http://www.eucerd.eu/>