

Roma, 22 luglio 2020

Al Ministro della Salute
On. Roberto Speranza

oggetto: Proposte di emendamento al Regolamento EU4Health

Gentile Ministro Speranza,

A breve Lei e il suo staff sarete impegnati nella discussione sul Regolamento EU4Health alla Commissione Europea. Tenendo conto dell'importanza di quanto sta succedendo, abbiamo pensato di portare alla Vostra conoscenza il punto di vista della comunità delle persone con malattia rara, riepilogandolo nel documento in allegato. Sosteniamo l'eccellente proposta della Commissione e chiediamo al legislatore europeo di mantenere e se possibile incrementare l'ambizioso piano delineato dalla Commissione. Abbiamo bisogno del suo appoggio affinché il budget proposto sia approvato, ma soprattutto che una parte appropriata dei fondi sia dedicata ai bisogni della nostra comunità.

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare sostiene con particolare attenzione e interesse la proposta della Commissione per un Regolamento che stabilisca il nuovo Programma Sanitario 2021-2027, poiché fornisce alla Comunità Europea i mezzi per affrontare le sfide attuali e il potenziale per sostenere una maggiore leadership dell'UE nel settore salute. Tuttavia, abbiamo anche identificato alcune parti del documento nelle quali possono essere apportati miglioramenti così che il testo finale rispecchi al meglio le esigenze delle persone con malattia rara. Abbiamo quindi inserito alcune raccomandazioni per emendamenti che dovrebbero migliorare la proposta della Commissione Europea.

Come saprà, UNIAMO parla a nome della comunità di quasi 2 milioni di persone in Italia e delle loro famiglie, operando dal 1999 per migliorare la qualità della loro vita.

Come leggerà nel documento in allegato, i nostri punti di interesse focale sono strutturati intorno ai seguenti argomenti principali:

- **la partecipazione delle Associazioni della società civile (pazienti, cittadini...) alla governance del programma**
- **la necessità di strutturare finanziamenti pubblici a sostegno delle associazioni di pazienti**
- **l'importanza di aggiornare la strategia per le malattie rare dell'UE e dei singoli Stati membri**
- **un approccio coerente e coordinato verso un ulteriore sviluppo delle Reti di riferimento europee**
- **un miglior coordinamento delle iniziative in campo di salute digitale**
- **la necessità di sottolineare l'importanza della disponibilità e accessibilità dei medicinali**

- **l'importanza di una maggiore incisività delle azioni europee nel campo dell'HTA (Health Technology Assessment).**

Cogliamo l'occasione per sottolineare i due punti che seguono, come di vitale importanza nell'ulteriore sviluppo del programma di finanziamento.

1. **Nel proprio report la Corte Europea degli Auditors sulla Direttiva Transfrontaliera ha recentemente elencato una lunga serie di punti che necessitano di essere affrontati in campo sanitario a livello europeo. Molte delle nostre raccomandazioni per gli emendamenti hanno utilizzato questo report come base. Il Regolamento EU4Health fornisce la giusta opportunità per affrontare la maggioranza di questi punti per apportare cambiamenti di impatto alla proposta della Commissione.**
2. **Non incoraggiamo il riferimento a specifiche patologie o a ristretti gruppi di patologie. Come la pandemia CoViD-19 ci ha chiaramente dimostrato, i bisogni della società possono cambiare velocemente e le legislazioni a lungo termine come quella in oggetto dovrebbero essere sufficientemente flessibili e adattabili a queste necessità emergenti e non rigidamente inquadrare in ristrette priorità predefinite per un lungo periodo**

Confidiamo che possa prendere in considerazione gli emendamenti che proponiamo e la invitiamo a calendarizzare quelli che vorrà supportare.

Rimaniamo a completa disposizione per ogni informazione ulteriore o per un confronto su quanto proposto.

In rappresentanza della Comunità delle persone con Malattia Rara La ringrazio di quanto potrà fare e Le porgo i più cordiali saluti.



Annalisa Scopinaro
Presidente UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare