

Gentilissimi,

nel marzo 2017 si sono costituite le **24 Reti di Riferimento Europee** (European Reference Networks - ERN)¹, e da allora è emerso un forte spirito di collaborazione tra tutti gli stakeholders coinvolti, in particolare tra clinici e rappresentanti dei pazienti.

Il ruolo cruciale che avrebbero assunto i pazienti è stato immediatamente riconosciuto in maniera formale all'interno delle ERN, spingendo la Federazione delle Associazioni Europee dei Pazienti (**EURORDIS**)² ad una selezione di rappresentanti dei pazienti che erano disposti a impegnarsi per tutta la comunità delle persone con malattia rara.

EURORDIS ha così creato **24 European Patients Advocacy Groups - ePAGs** (Gruppi Europei di Rappresentanza dei pazienti)³ in cui le associazioni di pazienti di malattia rara e i loro Advocate potessero rappresentare la voce e il punto di vista dei malati rari (ciascuno per la propria rete), contribuendo all'implementazione delle ERN e dunque al loro successo.

Grazie ad un percorso di formazione specifico e a una serie di webinar, condivisi oltre che con i coordinatori EURORDIS anche con i responsabili dei centri di coordinamento di ogni ERN, stanno cominciando a delinearsi infatti alcuni strumenti fondamentali e preziosi che contribuiranno a migliorare le cure e l'assistenza dei pazienti rari in Europa, come i percorsi per i pazienti, i registri, le linee guida.

In questo contesto desideriamo condividere con Voi la nascita del **Gruppo ePAGs Italiano**.

La costituzione formale, avvenuta durante l'Assemblea Annuale dei membri di EURORDIS a Bucarest, ha coronato un lungo percorso di condivisione di intenti fra i diversi rappresentanti dei pazienti, molto numerosi, del gruppo e l'Alleanza Nazionale di EURORDIS, Uniamo FIMR Onlus.

Aver formato un gruppo italiano significa, oggi, poter affiancare alla voce della Federazione anche quella dei rappresentanti ePAG, con l'obiettivo di trasferire a livello nazionale quanto si sta già facendo a livello europeo e favorire l'**integrazione** dei centri ERN con la rete dei centri di competenza già esistente a livello regionale/nazionale.

¹ https://ec.europa.eu/health/ern_it

² <https://www.eurordis.org/>

³ <https://www.eurordis.org/it/content/gruppi-europei-di-sostegno-epag>

La raccolta delle istanze dei pazienti, che verrà strutturata nei prossimi mesi, permetterà di focalizzare l'attenzione sui problemi maggiormente sentiti. Un altro obiettivo che vorremmo raggiungere è una maggior conoscenza delle ERN e del loro ruolo nella vita quotidiana delle persone con malattia rara. Si tratta infatti di una realtà che non è sufficientemente conosciuta, il che implica il rischio di non sfruttare le tante potenzialità che invece sono insite nella struttura, come ad esempio la Piattaforma per la consultazione virtuale dei casi clinici (**Clinical Patient Management System**), uno strumento che sta già dimostrando un impatto sulla diagnosi e sulla cura sia per i pazienti sia per i clinici in tutta Europa.

La collaborazione con le Istituzioni e con tutti gli altri interlocutori in gioco sarà fondamentale per poter fare un vero gioco di squadra, collaborativo e sinergico.

Abbiamo quindi piacere di condividere i nostri contatti e riferimenti, in modo da poter essere tenuti presenti nella formazione di eventuali tavoli di lavoro. Siamo inoltre disponibili a partecipare a convegni, incontri e discussioni sulle tematiche ERN, in modo da sensibilizzare e informare sul tema.

Certi di aver suscitato il Vostro interesse, cogliamo l'occasione per porgerVi i nostri più cordiali saluti.

Comitato ePAG italiano

Claudio Ales
Isabella Brambilla
Ilaria Galetti
Diana Marinello
Annalisa Scopinaro
Diana Vitali

epag.italia@gmail.com

FB EPAG Italia