



“**Le malattie rare nell’UE** incidono sulla vita quotidiana di **circa 30 milioni di persone**, molte delle quali bambini. Le più complesse possono causare problemi di salute cronici e molte arrivano ad essere addirittura letali.

L'impatto di tali malattie sui pazienti, i loro familiari e su chi presta loro assistenza è enorme e troppo spesso la malattia non viene diagnosticata a causa della scarsa informazione. I pochi casi e la scarsa conoscenza delle malattie rare rendono necessario un immediato intervento delle istituzioni a livello europeo.

Per i pazienti affetti da malattie rare sono **indispensabili cure alternative di alta specializzazione ed una rete di assistenza sanitaria capillare** in tutta Europa fatta di competenze in grado di accompagnare i pazienti nel difficile percorso ad ostacoli della loro malattia.

Parliamo di **ventiquattro reti europee che mettono insieme più di 900 unità di assistenza sanitaria** in **26 paesi**

che avranno il compito di sviluppare modelli di assistenza anche online sviluppando capacità di indagine dalle malattie ossee a quelle ematologiche, dall'immunodeficienza al cancro pediatrico.

Un **contributo che si rivela essenziale alla ricerca** farmaceutica e alla messa a punto di nuove tecnologie di diagnostica di alta tecnologia.

Le reti di riferimento europee saranno **finanziate attraverso gli strumenti europei di telemedicina** transfrontaliera e possono beneficiare di una serie di meccanismi di finanziamento dell'Unione, come il programma per la salute di Horizon 2020".

Elena Gentile (Eurodeputata)