REGIONE DEL VENETO
Azienda Ospedale Università Padova

20-02-2023

Le Malattie Rare e l'iniziativa Europea
Attualmente, a seconda dei vari sistemi classificativi in uso nel mondo, il numero di malattie considerate rare varia da 5.000 a 8.000. Con il continuo raffinamento delle capacità diagnostiche è da prevedere che il numero di queste malattie sia destinato ad aumentare. Si stima che in Europa siano circa 30 milioni le persone affette da malattie rare.
Ad esempio, nel solo campo dell'oncologia, sono circa 300 i tipi diversi di tumori considerati rari e ogni anno circa mezzo milione di persone in Europa risultano affetta da uno di questi rari tipi di neoplasie. Molti dei pazienti affetti da malattie rare e complesse non hanno accesso a iter diagnostici e trattamenti di qualità. Esperienze e conoscenze specialistiche in una singola istituzione possono non essere sufficienti proprio per la rarità della condizione clinica.

L'Unione Europea e i governi nazionali sono impegnati a migliorare i processi di diagnosi e cura dei pazienti affetti da queste rare e complesse condizioni, rafforzando la cooperazione e il coordinamento a livello europeo e supportando i piani nazionali a favore dei malati rari.
La Direttiva Europea del 2011 su "Patients' Rights in Cross-border Healthcare"non solo prevede per i pazienti la rimborsabilità dei trattamenti ricevuti in altri paesi dell'Unione Europea, ma li facilita anche ad accedere alle informazioni sulle offerte assistenziali disponibili nelle varie nazioni dell'UE, offrendo così loro un ampio spettro di opzioni cliniche.
La Direttiva è diventata Legge negli Stati Membri UE nel 2013; essa sottolinea il valore della e-Health e l'importanza dell'interoperabilità dei sistemi informatici dei sanitari europei nel facilitare lo scambio di informazioni.
È partendo da questi presupporti che, con il supporto del Programma di Salute dell'UE, i primi 24 European Reference Networks (ERN) hanno iniziato la loro attività nel 2017.

Gli European Reference Networks (ERN) sono reti virtuali di ospedali di eccellenza in Europa, accuratamente selezionati per qualità e quantità di prestazione erogate per ciascun gruppo di malattie rare, concepiti quali elementi germinali di un possibile futuro sistema sanitario europeo integrato.
Si prefiggono di affrontare malattie e condizioni rare o complesse che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di conoscenze e risorse.
Gli ERN costituiscono elementi strutturali finalizzati a potenziare - attraverso la collaborazione inter-istituzionale transfrontaliera - le risorse culturali, esperienziali, clinico-assistenziali disponibili in Europa a servizio dei pazienti affetti da malattie rare. Fungono così al contempo da stimolo e mezzo per il miglioramento continuo della qualità della presa in carico globale del paziente, la ricerca e l'innovazione in un rapporto ineludibile con le Associazioni che riuniscono e danno voce ai pazienti affetti da malattie rare.
Per esaminare la diagnosi e il trattamento di un paziente, i coordinatori degli ERN costituiscono un comitato interdisciplinare di medici specialisti, usando una piattaforma IT dedicata e strumenti di telemedicina.
Nessun paese da solo ha la conoscenza e la capacità per trattare tutte le malattie rare e complesse. Gli ERN offrono potenzialmente ai pazienti e sanitari disseminati in Europa le migliori competenze e lo scambio tempestivo di conoscenze che possono salvare vite, senza che si debba fisicamente spostarsi in un altro paese.

A seguito del primo invito a presentare le candidature nel 2016, i primi ERN furono approvati nel Dicembre 2016 e lanciati in Marzo 2017 a Vilnus, dove ebbe luogo la prima riunione ufficiale. Inizilamente i network comprendevano più di 900 unità operative altamente specializzate situate in 313 ospedali nei 25 membri dell'Unione (più la Norvegia). Attualmente sono 24 gli ERN che sono attivi in Europa
I 24 ERN lavorano su una vasta gamma di tematiche, che includono patologie ossee, tumori in età pediatrica e immunodeficienza. Nei prossimi cinque anni ci si aspetta che gli ERN possano giovare in maniera sempre maggiore a migliaia di pazienti europei che soffrono di una condizione rara o complessa.
Nuove candidature per prendere parte agli ERN esistenti saranno presto lanciate.

A seguito del processo di selezione che l'UE mise in atto per individuare i centri su cui fondare gli ERN, l'Azienda Ospedale - Università di Padova (AOUP) venne riconosciuta uno dei poli fondanti di ben 22 delle 24 ERN attivate. Questo è di fatto un primato frutto di molteplici fattori riconducibili in primis alla politica nazionale e soprattutto regionale messa in atto in questi anni, al ruolo svolto nell'implementare tale Direttive di Legge dal Coordinamento della Regione Veneto sulle Malattie Rare, alla qualità dei professionisti e delle equipe multi-specialistiche operanti nell'AOUP, alla dotazione strumentazione e tecnica che essa può vantare, al suo livello organizzativo e gestionale e, certamente non ultimo, all'intima e fondamentale relazione che l'AOUP strutturalmente ha con l'Università degli Studi di Padova.
Questa larga partecipazione agli ERN ha proiettato l'AOUP come istituzione - considerata nel suo complesso - in un panorama internazionale Europeo mai prima così consapevolmente "abitato", panorama che si sta vieppiù arricchendo di grandi prospettive per il futuro della sanità nazionale in generale e veneta in particolare, ossia per la salute dei cittadini Europei.

Azienda Ospedale - Università Padova

Via Giustiniani, 2 - 35128 Padova
Tel. 0498211111
Cod. ISTAT 050901 - Cod. Fisc. 00349040287
PEC: protocollo.aopd@pecveneto.it
e-mail: protocollo.aopd@aopd.veneto.it