

IT  
E-000763/2018  
Risposta di Carlos Moedas  
a nome della Commissione  
(6.4.2018)

Da oltre due decenni l'UE effettua ingenti investimenti in progetti di ricerca e innovazione sulle malattie rare mediante i programmi quadro per la ricerca e l'innovazione. Complessivamente è stato impegnato più di 1 miliardo di euro in oltre 200 progetti relativi alle malattie rare<sup>1</sup> nel quadro del 7° PQ<sup>2</sup> e di Orizzonte 2020<sup>3</sup>. La relazione sulle esigenze insoddisfatte di cure mediche per malattie rare ("*Rare Diseases – A major unmet medical need*") spiega in che modo i progetti finanziati dall'UE contribuiscono alle politiche in materia<sup>4</sup>. La Commissione sta attualmente valutando le opzioni per le proposte per il prossimo quadro finanziario pluriennale.

Per quanto riguarda le altre attività, il regolamento sui medicinali orfani<sup>5</sup> fornisce incentivi per la ricerca e lo sviluppo e per l'immissione sul mercato di medicinali per le malattie rare. Le reti di riferimento europee<sup>6</sup> istituite dalla direttiva sui diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera<sup>7</sup> collegano i prestatori di assistenza sanitaria di tutta Europa per facilitare ai pazienti affetti da malattie rare l'accesso alle diagnosi e alle migliori forme di assistenza e terapia disponibili per le patologie specifiche. Le 24 reti ricevono finanziamenti per i costi di coordinamento nell'ambito del terzo programma in materia di salute e il loro numero dovrebbe aumentare fino al 2020. Le malattie rare sono affrontate anche nell'ambito del gruppo direttivo per la promozione della salute, la prevenzione delle malattie e la gestione delle malattie non trasmissibili<sup>8</sup> per massimizzare gli sforzi comuni con gli Stati membri dell'UE ponendo l'accento sulle malattie non trasmissibili. Ad oggi, sono stati investiti 47 milioni di euro attinti dal secondo programma in materia di salute in interventi connessi alle malattie rare e sono previsti almeno altri 32 milioni di euro provenienti dal terzo programma in materia di salute. Inoltre, la Commissione sta preparando una proposta per le azioni future dell'UE (dopo il 2020) in materia di salute.

---

<sup>1</sup> Informazioni sui progetti sulle malattie rare disponibili sul sito Cordis: [https://cordis.europa.eu/home\\_it.html](https://cordis.europa.eu/home_it.html)

<sup>2</sup> Settimo programma quadro per le attività di ricerca, sviluppo tecnologico e dimostrazione (7° PQ, 2007-2013).

<sup>3</sup> Programma quadro dell'UE per la ricerca e l'innovazione (2014-2020).

<sup>4</sup> [https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/rarediseases\\_p4p-report\\_2017.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/rarediseases_p4p-report_2017.pdf)

<sup>5</sup> Regolamento (CE) n. 141/2000 (GU L 18 del 22.1.2000, pag. 1).

<sup>6</sup> [https://ec.europa.eu/health/ern\\_it](https://ec.europa.eu/health/ern_it)

<sup>7</sup> Direttiva 2011/24/UE (GU L 88 del 4.4.2011, pag. 45).

<sup>8</sup> [https://ec.europa.eu/health/non\\_communicable\\_diseases/steeringgroup\\_promotionprevention\\_it](https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/steeringgroup_promotionprevention_it)