

COMUNICATO STAMPA

DIALOGO TRA ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E REGIONE CAMPANIA

Si è tenuto l'appuntamento napoletano (online) del progetto Policy making: Malattie Rare e Partecipazione del Paziente in Sede Istituzionale-Regione Campania

NAPOLI, 9 NOVEMBRE - Si è tenuto oggi su piattaforma digitale il meeting “Policy making: Malattie Rare e Partecipazione del Paziente in Sede Istituzionale-Regione Campania”, evento regionale che fa parte del percorso avviato nei mesi scorsi dalla testata Italian Health Policy Brief e volto a favorire un dialogo continuo e fecondo tra istituzioni e associazioni di pazienti e di cittadini.

L'evento, coordinato da Walter Gatti (Direttore di IHPB) e Teresa Petrangolini (esperto Facilitatore in Patient Advocacy), con il patrocinio di UNIAMO, ha visto la partecipazione di numerose rappresentanze sociali (AfaDOC, AIAF, AIL, WALCE, AIMPS Onlus, APMARR, Cistinosi Onlus, Cittadinanzattiva, Famy Onlus, FedEmo, Mitocon) e rappresentanti della Regione, oltre a un gruppo di politici nazionali che hanno da vicino seguito la recente approvazione della Legge 175.2021 (“Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”): la senatrice Paola Binetti, la senatrice Elisa Pirro, l'onorevole Fabiola Bologna e l'onorevole Paolo Russo.

Le Associazioni durante il Meeting hanno presentato undici richieste e istanze che il mondo dei pazienti con malattie rare hanno messo a punto e presentato ai referenti istituzionali presenti:

- 1 - Attuare su tutto il territorio regionale l'attività dei centri di riferimento regionale per le malattie rare, onde consentire ai pazienti di essere presi in carico dai centri indicati senza inutili trafile e turismo sanitario e garantendo una formazione adeguata del personale dedicato;
2. Prevedere l'accesso dedicato al Pronto Soccorso per adolescenti con malattie rare (Policlinico) e contatti telefonici H24 per situazioni emergenziali gestibili a domicilio;
3. Prevedere percorsi di indirizzamento per il periodo di transizione tra età pediatrica ed età adulta senza interruzioni di assistenza e garantendo la continuità terapeutica e



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

SEDE LEGALE:

Via Vestricio Spurinna, 151 - 00175 Roma - Registro Imprese di Roma 1309875 - C.F. e P.IVA 11531441001

SEDE OPERATIVA:

Milano - Via Giosuè Carducci, 125B - 20099 Sesto San Giovanni (MI) - Tel. +39 02 49538300

Sito Web: www.altis-ops.it - Email: info@altis-ops.it

l'aderenza alla terapia

4. Intervenire per dotare di percorsi di cura, standard di assistenza uniformi per le patologie rare prive di PDTA;
5. Realizzare lo snellimento delle procedure burocratiche per tutti i passaggi: ricette per farmaci ed esami, passaggi al CUP, assegnazione ausili, certificazioni, piani terapeutici, follow up, con uso di strumenti informatici come la piattaforma Sintonia e la telemedicina ed invio diretto evitando le trafile degli assistiti;
6. Esprimere concretamente una particolare attenzione per i pazienti che risiedono nelle aree interne con percorsi a loro dedicati;
7. Avviare la realizzazione di ambulatori multidisciplinari nei quali i pazienti possano trovare tutte le specialità necessarie o quantomeno essere supportati nella gestione della patologia con tutte le sue complicità e complessità mediante un coordinamento tra i vari specialisti;
8. Realizzazione e condivisione della cartella clinica informatizzata, in modo che sia consultabile da più strutture e medici;
9. Assicurare la continuità di terapie tra ospedale e domicilio mediante la home delivery;
10. Aggiornare il registro delle malattie rare mediante l'ampliamento dei codici previsti, ad integrazione della politica nazionale sulla materia;
11. Garantire un dialogo certo e permanente con le associazioni dei pazienti, mediante l'individuazione di interlocutori certi per ogni questione e la piena attuazione della delibera 303 in materia di sanità partecipata (Decreto Dirigenziale n. 303/2021 "Ruolo e strumenti di partecipazione delle organizzazioni/associazioni dei cittadini nella programmazione e valutazione dei servizi sanitari regionali. Atto di indirizzo").

Il dialogo con le associazioni ha visto la partecipazione istituzionale di Giuseppe Limongelli (Direttore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania) e Ugo Trama (Dirigente Responsabile della UOD 06 Politica del Farmaco e Dispositivi). Quest'ultimo ha sottolineato che sulle malattie rare serve "in questo momento storico di un cambio di marcia da parte di tutto il Paese. Noi crediamo che malattie rare siano un fiore all'occhiello per Regione Campania perché, oltre al coordinamento regionale abbiamo tavoli che si uniscono e lavorano su percorsi assistenziali, centri certificatori, anagrafe e medici nella presa in carico. Abbiamo inoltre ridefinito la rete intraregionale, la codificazione e il lavoro su farmaci e dispositivi con il Pdta per le cure appropriate. Serve un grande sforzo comune ma noi partiamo da posizioni già abbastanza solide".



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

SEDE LEGALE:

Via Vestricio Spurinna, 151 - 00175 Roma - Registro Imprese di Roma 1309875 - C.F. e P.IVA 11531441001

SEDE OPERATIVA:

Milano - Via Giosuè Carducci, 125B - 20099 Sesto San Giovanni (MI) - Tel. +39 02 49538300

Sito Web: www.altis-ops.it - Email: info@altis-ops.it