

COMUNICATO STAMPA

LOMBARDIA: LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE PRESENTANO LE LORO ISTANZE ALLA REGIONE

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

MILANO, 30 NOVEMBRE - Si è tenuto oggi su piattaforma digitale il meeting “Policy making: Malattie Rare e Partecipazione del Paziente in Sede Istituzionale-Regione LOMBARDIA”, evento regionale che è ultima tappa 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 e della Consulta Nazionale delle Malattie Rare, 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 sanità regionale: Federica Falcone (Referente Direzione Generale Welfare Regione Lombardia) e Mirosa Dellagiovanna (Referente ATS Pavia Rete Regionale Malattie Rare).

Durante l'inquadramento farmaco-economico del problema, Davide Croce (Direttore Centro Economia e Management in Sanità e nel Sociale Liuc Business School, Castellanza-VA), ha ricordato che come SSN “abbiamo problematiche importanti per diagnosi cure e organizzazione dei servizi. Il peso economico delle malattie rare è spesso scaricato sulla famiglia e abbiamo bisogno di avere numeri nazionali per gestire meglio anche il problema di prossimità. I costi sono elevati: quando fai per pochi pazienti, è chiaro che il costo di ricerca e produzione è elevato. Il tema si scontra con il fatto che siamo suddivisi in regioni, soprattutto e, le più piccole, che hanno più problemi per i loro abitanti”.

Le Associazioni partecipanti al Progetto di IHPB durante il Meeting hanno presentato tredici richieste e istanze che il mondo dei pazienti con malattie rare hanno messo a punto e presentato ai referenti istituzionali presenti:

1. Rendere i Centri regionali delle malattie rare veri punti di riferimento per la presa in carico dei pazienti, dotati della competenza con personale formato e dell'approccio



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

- multidisciplinare necessari, onde evitare la ricerca di cure fuori Regione, aggiornarne la mappatura e darne comunicazione ai pazienti;
2. Risolvere i problemi relativi alla transizione dall'età pediatrica all'adulto: interruzione della terapia e aderenza ad essa, competenza del personale per l'età adulta onde evitare errori, necessità di un approccio multidisciplinare in questo passaggio, gestire il passaggio con un periodo di doppio percorso;
 3. Garantire l'uso dei Pdta, evitando sia la loro carenza per alcune patologie rare, sia la non applicazione per quelli che ci sono;
 4. Assicurare la continuità di terapie tra ospedale e domicilio, sviluppando pratiche come l'home delivery, già utilizzata in epoca COVID e l'assistenza infermieristica a domicilio, superando l'Adi classica e garantendo tempo e completezza delle prestazioni offerte;
 5. Verificare l'adeguatezza dei registri malattie rare, prevedendo forme di adeguamento dei codici previsti;
 6. Promuovere un programma di sanità partecipata che permetta l'individuazione di interlocutori certi per mantenere il dialogo aperto con le istituzioni, onde garantire che la partecipazione sia una modalità strutturata, non solo una occasione sporadica e su questioni specifiche;
 7. Progettare insieme le case di comunità che dovrebbero essere organizzate in modo adeguato per le malattie rare, come punti una rete con i centri hub and spoke e di collegamento ospedale-territorio con un approccio multidisciplinare (importanza della figura dello psicologo), ma anche multidimensionale;
 8. Scommettere in tutte le ATS sulla figura del case manager, capace di gestire i Pai e di prendere in carico la persona nel territorio, evitando la grande disomogeneità territoriali e garantendo la comunicazione con paziente e famiglia;
 9. Assicurare un maggiore supporto nella scuola, con la possibilità di utilizzare l'assistenza prevista dai voucher anche nelle strutture scolastiche;
 10. Realizzare piani individuali di fornitura di materiali di consumo (Peg per sondini siringhe, tracheo), in collaborazione con assistiti e loro caregiver onde evitare sia carenze di dispositivi necessari, sia, allo stesso tempo, sprechi e disomogeneità territoriali;
 11. Prevedere le cure palliative pediatriche previste nei Lea;
 12. Garantire un tempestivo approvvigionamento dei farmaci necessari, evitando carenze e ritardi;
 13. Attivare i percorsi di telemedicina e gli strumenti digitali con la cartella clinica informatizzata per garantire il passaggio di informazioni tra centri e professionisti;