

## **COMUNICATO STAMPA**

### **MALATTIE RARE E PARTECIPAZIONE DEI PAZIENTI: ECCO LE ISTANZE REGIONALI CONGIUNTE**

Il progetto Policy making giunge alla sua tappa di sintesi. Oltre venti associazioni definiscono le maggiori criticità per i pazienti che vivono in Puglia, Campania, Lombardia, Lazio e Piemonte.

MILANO, 24 GENNAIO - Si è tenuto oggi su piattaforma digitale la tappa conclusiva del progetto "Policy making: Malattie Rare e Partecipazione del Paziente in Sede Istituzionale", percorso interregionale avviato dalla testata Italian Health Policy Brief 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 associative (ACEP, AFADOC, AIAF, AIG-GAUCHER, AIG-GLICOGENESI, AIL, AIMPS, ALTRODOMANI, APMARR, ARARE, ASSOCIAZIONE EMOFILICI LAZIO, CISTINOSI, CITTADINANZATTIVA, FAMIGLIE SMA, FAMY, FEDEMO, FILO PER LA VITA, FORUM CAMPANO, MITOCON CAMPANIA, MITOCON LOMBARDIA, PARENT PROJECT, WALCE), che hanno dialogato con la sen. Elisa Pirro, con l'on. Lisa Noja e con l'on. Paolo Russo.

I tre parlamentari si sono soffermati soprattutto sull'approvazione della Legge 175/2021 (il cosiddetto "testo unico sulle malattie rare"). Russo ha precisato che "nel 2021 con la legge sulle malattie rare si è celebrata una bella pagina di educazione civica, storia parlamentare e impegno politico. La nuova legge è stata fatta in chiave trasversale togliendo bandierine e magliette di parte. Non si è puntato a intestarsi il merito di aver presentato la norma, ma nel trovare la trasversalità. Il paradigma che viene cambiato dalla legge quadro è che interviene non più sulle malattie, ma sul bambino, la bambina, sulla comunità familiare che viene resa centrale nella prospettiva dell'attenzione del sistema paese". Lisa Noja ha aggiunto: "L'approvazione della legge è stato un piccolo miracolo perché di iniziativa parlamentare, cosa che non è semplice. In un anno come quello passato in cui, a causa della pandemia, il parlamento è stato impegnato nell'approvazione dei decreti pandemici, l'approvazione di questa legge significa che i gruppi hanno rinunciato a un loro spazio per un'approvazione all'unanimità. La comunione di intenti deve essere a tutti i livelli anche istituzionali. È una legge quadro che dice come adeguarsi a livello regionale, anche se resta il tema della diversità di presa in carico a livello regionale". "Il nostro



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](http://www.altis-ops.it) - Email: [info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)

lavoro è nel proseguo del percorso, dopo l'approvazione", ha detto Elisa Pirro, "il testo è un obiettivo a cui devono seguire aggiornamenti continui e passi avanti, tutte cose che devono portare servizi migliori a livello sanitario e sociale: dobbiamo proseguire con gradualità, ma con un continuo dialogo con i pazienti per essere aggiornati su eventuali difficoltà locali. Non ci sono tantissimi fondi e i bisogni sono tanti: lavoriamo insieme. E' importante il dialogo continuo – ha concluso la sentrice - noi restiamo a disposizione".

"Il presente progetto è stato un esperimento di creazione di una rete informale", ha detto Teresa Petrangolini, "in cinque regioni in cui abbiamo creato tavoli di lavoro con associazioni e referenti nazionali e regionali. Abbiamo creato una comunità di intenti tra associazioni che hanno in comune istanze concrete, operative e organizzative. È un fattore di grandissima crescita: la creazione di un network capace di dare forza alle associazioni per mettersi insieme ed essere più incisive verso le regioni".

Le Associazioni partecipanti al Progetto di IHPB durante il Meeting hanno condiviso le richieste e istanze che il mondo dei pazienti desiderano presentare all'interno del Dialogue Meeting che sarà la tappa finale del percorso iniziato due anni fa:

- 1. EFFETTIVA MULTIDISCIPLINARIETÀ** - Assicurare che la presa in carico multidisciplinare delle persone con malattie rare sia garantita su tutto il territorio regionale al fine di garantire una migliore gestione del paziente e un minor dispendio delle risorse, investendo su figure e strumenti innovativi come il case manager e le case di comunità in quanto punti di una rete personalizzata e capillare di assistenza per i pazienti, evitando disomogeneità territoriali.
- 2. REALE OPERATIVITÀ DEI CENTRI REGIONALI** - Rendere i Centri regionali delle malattie rare autentici e concreti punti di riferimento per la presa in carico dei pazienti, dotati delle competenze necessarie con personale formato e informato, che faccia da ponte tra la struttura di cura e l'esterno e tra la struttura e il territorio, onde evitare la ricerca di cure fuori Regione.
- 3. CARENZA DI PERSONALE** - Identificare soluzioni stabili alla grave carenza di personale infermieristico, amministrativo e medico specifico dedicato alle problematiche di persone con MR, evitando la perdita di professionalità causata dal turn over, garantendo un equilibrio tra la gestione delle risorse e il mantenimento dei diritti fondamentali.
- 4. DEFINIZIONE PDTA E REGISTRI DI PATOLOGIA** - Garantire la definizione e l'uso dei PDTA, dotandoli di adeguati finanziamenti.
- 5. CONTINUITÀ ASSISTENZIALE** - Assicurare la continuità dell'assistenza tra ospedali e domicili, in collaborazione con le famiglie, sviluppando reti nel territorio e pratiche come l'home delivery.
- 6. SEMPLIFICAZIONE BUROCRATICA** - Avviare iniziative concrete di semplificazione per realizzare il



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](http://www.altis-ops.it) - Email: [info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)

rinnovo delle pratiche per presidi/ausili, certificazioni, pratiche e ricette via web, riducendo il carico burocratico per i pazienti e prevedendo piani individuali di fornitura di materiali di consumo.

**7. DIGITAL HEALTH E TELEMEDICINA** - Attivare i percorsi di telemedicina e teleassistenza e gli strumenti digitali con la cartella clinica informatizzata (FSE) per garantire il passaggio di informazioni tra centri e professionisti, coinvolgendo i pazienti nella co-progettazione delle soluzioni.

**8. LA GESTIONE DEI PIÙ PICCOLI – DA NEONATI AD ADULTI** - Estendere l'esperienza degli Screening neonatali sui territori regionali qui coinvolti alle patologie che possono usufruire di terapie anche al di là degli elenchi nazionali. Fondamentale è inoltre la risoluzione dei problemi relativi alla transizione dall'età pediatrica all'adulta.

**9. PER UNA SANITÀ REALMENTE PARTECIPATA** - Promuovere la partecipazione dei pazienti e delle loro organizzazioni nei Tavoli di lavoro con interlocutori certi al fine di mantenere un dialogo aperto con le Istituzioni e i decisori politici onde garantire la leale collaborazione e il rispetto delle programmazioni sanitarie e socio assistenziali decise.

**10. L'IMPORTANZA DELLA FIGURA DEL CAREGIVER** - Riconoscere a livello Nazionale la figura del caregiver, offrendogli oltre ad un riconoscimento giuridico, anche forme di sostegno economiche, pensionistiche, assistenziali, assicurative, formative e informative.



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](http://www.altis-ops.it) - Email: [info@altis-ops.it](mailto:info@altis-ops.it)