

Accordo Stato – regioni dell'8 luglio 2010

Utilizzo delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2010.

Quota vincolata per progetti per le Malattie Rare €20.000.000,00 ripartita in base alla popolazione di riferimento.

L'accresciuta attenzione al problema ha portato a numerosi interventi utili:

-il livello di Governo centrale è stato sensibile alle necessità dei malati e si è adoperato per migliorare il livello di tutela garantito nell'ambito della proposta di revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza

-le Regioni si sono mostrate attive nel migliorare l'offerta assistenziale, individuando i Presidi della rete per le Malattie Rare.

Le aree d'intervento:

La costituzione di un assetto organizzativo organico a livello nazionale

Il difficile percorso diagnostico per medici di medicina generale e pediatri di libera scelta

Un sistema efficiente di rete per le MR non può non farsi carico di fornire informazioni e supporto ai medici fin dall'inizio del percorso del paziente.

Accreditare Centri d'expertise sempre più preparati

La prospettiva di consorzi interregionali per specifiche malattie

Finanziare progetti regionali per specifica malattia o gruppi di malattie

Gli obiettivi prioritari

realizzazione di specifici progetti che contemplino accordi interregionali e/o infraregionali, riguardanti specifiche malattie e/o specifici gruppi di MR, che prevedano la creazione di Consorzi di strutture esperte nella diagnosi, presa in carico multidisciplinare e formulazione del piano di trattamento nei confronti di quelle specifiche malattie e/o gruppi.

Gli accordi dovranno essere funzionali a garantire l'assistenza, durante tutto il decorso della malattia, presso la struttura ospedaliera o territoriale adeguata al bisogno assistenziale specifico della fase della malattia in cui il paziente si trova, compresa la gestione delle eventuali emergenze.

Alle strutture individuate dagli accordi è affidato il ruolo di guida nella gestione del percorso assistenziale del paziente, attraverso procedure formalizzate di diretta collaborazione con le strutture ospedaliere e/o territoriali presso le quali il paziente è assistito e il compito di offrire, qualora si renda necessario, supporto e consulenza al SSN (MMG, PLS, specialisti, servizi territoriali e ospedalieri dislocati presso altre Regioni).

Attuazione, dove non ancora realizzate, **di procedure formalizzate di coordinamento dei presidi della Rete responsabili della diagnosi e della cura delle specifiche malattie e/o gruppi di MR**, anche attraverso i Centri di coordinamento regionali/interregionali.

Le attività di coordinamento dovranno comprendere anche **modalità di informazione e collegamento con le principali istituzioni che svolgono ricerca** nello specifico settore di competenza di quella malattia e/o del gruppo di malattie alla quale la malattia rara appartiene, favorendo, quando opportuno, l'inserimento dei pazienti in trial clinici e/o farmacologici.

E' importante infine promuovere **la realizzazione di progetti di formazione specifici** per singole malattie e/o gruppi di malattie rivolti ai servizi territoriali dell'assistenza (MMG/PLS e specialisti SSN).