

## **Protocollo d'intesa tra**

UNIAMO F.I.M.R. onlus (Federazione Italiana Malattie Rare)

e

FIMMG (Federazione italiana Medici di medicina Generale)

METIS (Società Scientifica Medici Medicina Generale)

FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)

SIGU (Società Italiana di Genetica Umana)

SIMG (Società Italiana Medici di Medicina Generale)

SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite)

SIP (Società Italiana di Pediatria)

e

FARMINDUSTRIA

Il giorno 18 del mese di giugno 2014 tra

FIMMG, METIS, FIMP, SIGU, SIMG, SIMGePeD e SIP,

e

UNIAMO F.I.M.R. onlus

e

FARMINDUSTRIA

### **premesso che**

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Fondata nel 1999, oggi conta più di 100 associazioni federate in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie ed è membro di EURORDIS - European Organization for Rare Diseases.

FIMMG e FIMP sono organi federativi riconosciuti a livello nazionale quale rappresentanti dei medici di medicina generale e dei pediatri di famiglia.

SIGU, SIMG, SIMGePeD e SIP e METIS sono società scientifiche dei medici di medicina generale, pediatri di famiglia, pediatri ospedalieri ed universitari e genetisti universitari e ospedalieri.

FIMMG, FIMP, METIS, SIMG, SIMGePeD, SIP e SIGU hanno tra le loro finalità e scopi la formazione continua e la ricerca clinica, con particolare attenzione alle tematiche assistenziali emergenti, al fine di migliorare in senso globale la qualità della vita dei cittadini di qualsiasi età e, conseguentemente, anche alle famiglie.

FARMINDUSTRIA, Associazione delle imprese del farmaco, ritiene prioritario sostenere le iniziative formative e informative sulle malattie rare che abbiano la finalità di facilitare la diagnosi e la terapia di queste malattie.

### **considerato che**

- le malattie rare, considerate globalmente, interessano una rilevante proporzione della popolazione italiana (circa un milione e mezzo di persone);
- le stesse malattie rare necessitano di una diagnosi precoce che inizia da un sospetto diagnostico anamnestico e clinico, in particolare da parte dei medici delle Cure Primarie



- (medici di medicina generale e pediatri di famiglia) che nel territorio di residenza, hanno l'opportunità di conoscere il paziente sia in età pediatrica che in età adulta;
- la diagnosi di malattia rara non è che il primo indispensabile passo di un altrettanto importante percorso di assistenza personalizzata ed individuale;
  - il percorso socio-assistenziale individuale, per essere realmente efficace, deve necessariamente coinvolgere in una rete sinergica ed integrata sia i centri di riferimento specifici per le malattie rare, in ambito regionale e nazionale, che le strutture e le figure territoriali, in grado di offrire al cittadino affetto da malattia rara ed alla famiglia di appartenenza, la presa in carico socio-assistenziale globale, comprendente i servizi abilitativi, riabilitativi e di supporto di base, indispensabili a garantire la miglior qualità di vita possibile;
  - le conoscenze relative alle malattie rare sono in continua evoluzione ed hanno subito negli ultimi anni un significativo progresso in termini nosologici, diagnostici, terapeutici, ma soprattutto assistenziali;
  - è chiara ed evidente la necessità di una attività di formazione integrata e condivisa a livello territoriale, regionale e nazionale per tutti gli attori coinvolti nei percorsi socioassistenziali.

### **affermato che**

UNIAMO F.I.M.R. onlus, FIMMG, METIS, FIMP, SIMG, SIMGePeD, SIP e SIGU condividono un'attività comune per promuovere una crescita formativa degli operatori sanitari riguardante le malattie rare nei suoi aspetti clinici, diagnostici, assistenziali, sociali, emotivi, etici, giuridici e psicologici, obiettivo che si è manifestato concretamente nella realizzazione del Seminario nazionale "Conoscere per Assistere" che si è svolto a Roma dal 26 al 28 febbraio 2009, organizzato avvalendosi della collaborazione di Farindustria in occasione della 2° Giornata Europea, 1° Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

### **Tutto ciò premesso si conviene e si stipula quanto segue.**

**Art 1** Le premesse fanno parte integrante del presente protocollo di intesa.

#### **Art. 2 Obiettivi del protocollo d'intesa**

1. UNIAMO F.I.M.R. onlus, FIMMG, METIS, SIMG, SIP, SIGU e SIMGePeD si impegnano in un'opera di sensibilizzazione e formazione mirata al sospetto diagnostico ed alla presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie, in ambito regionale, nazionale ed transnazionale, attraverso attività di formazione continua ed integrata, che facciano riferimento al progetto a carattere Nazionale "Conoscere per Assistere", al Progetto europeo Europlan I e II, ai documenti approvati dalla conferenza Stato-Regioni in materia di Assistenza ai cittadini affetti da malattie rare.

2. Farindustria offrirà la propria collaborazione per l'organizzazione logistica degli incontri finalizzati al raggiungimento degli obiettivi del presente accordo.

#### **Art 3 Impegni reciproci nella realizzazione degli obiettivi**

Nella realizzazione concreta dei Corsi di Formazione UNIAMO F.I.M.R. onlus, SIP, FIMMG, METIS, FIMP, SIMG, SIGU e SIMGePeD

1) coinvolgeranno attivamente e valorizzeranno il contributo di:

- dei propri associati ed iscritti
- AGENAS
- Orphanet
- dei Medici partecipanti al Progetto "Conoscere per assistere"



- dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare esistenti nelle diverse realtà regionali
- degli specialisti facenti riferimento alle suddette società e federazioni scientifiche competenti in ambito formativo e/o tecnico
- dei Direttori di Distretto Sanitario
- dei referenti delle sedi regionali di UNIAMO F.I.M.R. onlus
- delle associazioni di malati affetti da malattie rare o di loro familiari federate ad UNIAMO F.I.M.R. onlus o, comunque, eventualmente rappresentative a livello territoriale regionale

2) agiranno di concerto e in collaborazione stretta con le istituzioni regionali preposte alla formazione, alla diagnosi ed all'assistenza delle malattie rare

#### **Art 4 Coordinamento centrale nella realizzazione degli obiettivi.**

##### **Team multidisciplinare paritetico nazionale**

UNIAMO F.I.M.R. onlus, FIMMG, METIS, FIMP, SIMG, SIMGePeD, SIP e SIGU identificheranno un team multidisciplinare e paritetico nazionale, che avrà il compito di coordinare le singole iniziative regionali garantendone la coerenza con gli obiettivi prefissati, il rispetto degli accordi presi, la qualità scientifica dei contenuti proposti e la corretta metodologia di approccio didattico, al fine di promuovere una migliore e appropriata conoscenza dei percorsi socio-assistenziali dedicati alle persone affette da malattie rare e accelerare l'accesso alle cure assicurandone l'appropriatezza. Inoltre il team nazionale di coordinamento avrà il compito di proporre nuovi progetti di formazione e di assistenza integrata per le diverse realtà regionali, in accordo e sinergia con tutti gli attori coinvolti nella presa in carico e nei percorsi socio assistenziali per i malati di malattie rare.

Con la prospettiva di focalizzare le criticità e di redigere nuove proposte, il team nazionale dovrà:

- verificare la fattibilità di implementazione dei contenuti del corso di formazione su piattaforme che utilizzino le nuove tecnologie di comunicazione (ad es. Cloud, Network, FAD);
- valorizzare le opportunità offerte dal web 2.0 in termini di interazione paziente-professionista e fra professionisti (in linea con le indicazioni del progetto Mercurio promosso da UNIAMO e svolto in collaborazione anche con le sigle delle federazioni e società scientifiche mediche firmatarie del Patto di Intesa 2009/2012);
- valutare la realizzazione di un preliminare percorso di analisi di dati epidemiologici da utilizzare poi in sede formativa e convegnistica;
- definire le modalità di monitoraggio e valutazione delle iniziative dell'accordo, ponendo anche attenzione agli esiti in termini di sospetto diagnostico e presa in carico per le malattie rare da parte di MMG e PLS.

#### **Art. 5 le tematiche di interesse**

Le aree tematiche d'interesse, sono:

- Presa in Carico globale dei pazienti e delle famiglie
- Gestione rapida ed efficace del sospetto diagnostico nel territorio
- Il passaggio del paziente dal pediatra al medico di Famiglia
- Le relazioni con le istituzioni regionali, ISS, MDS, UE.
- Formazione per il personale amministrativo e sociosanitario.
- Accessibilità delle cure
- Diritti esigibili:
  - o L'assistenza sanitaria transfrontaliera
  - o La compartecipazione ai costi
  - o Le problematiche assistenziali e la gestione delle urgenze

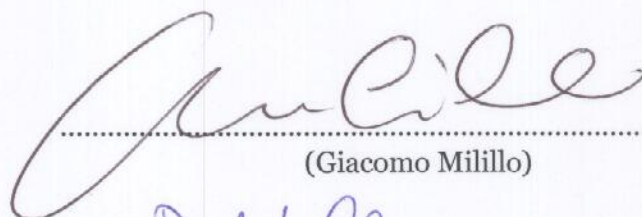
**Art 6 il target di riferimento**

L'attività formativa proposta è rivolta agli operatori sanitari e socio-sanitari.

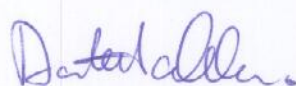
**Art. 7 Durata del protocollo d'intesa**

Il suddetto protocollo d'intesa e collaborazione è valido a far data dalla sottoscrizione dei rappresentanti legali delle singole parti. Esso ha una durata triennale, periodo nel quale si ritiene di poter realizzare nella maggioranza delle regioni italiane, un adeguato progetto formativo integrato che costituisce l'obiettivo principale del presente accordo.

FIMMG

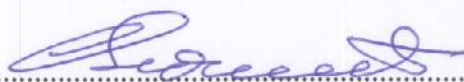
  
.....  
(Giacomo Milillo)

METIS

  
.....

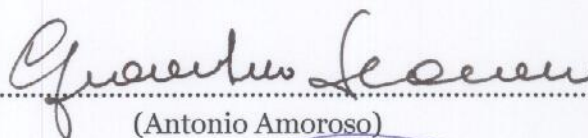
(Donatella Alesso)

FIMP

  
.....

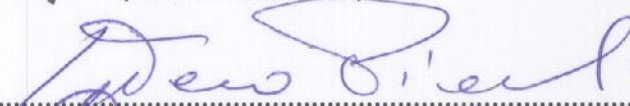
(Giampietro Chiamenti)

SIGU

  
.....

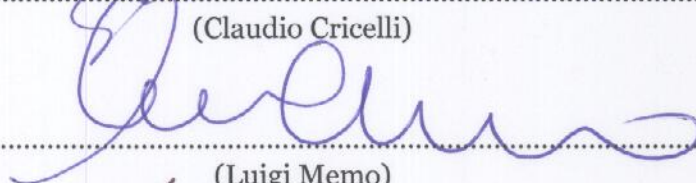
(Antonio Amoroso)

SIMG

  
.....

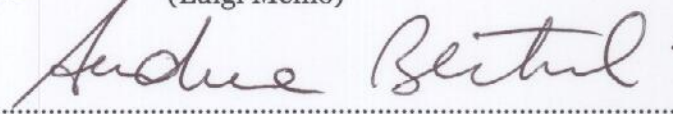
(Claudio Cricelli)

SIMGePeD

  
.....

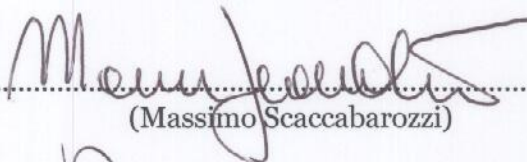
(Luigi Memo)

SIP

  
.....

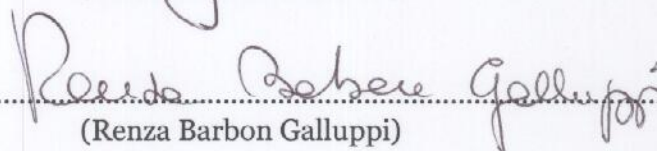
(Giovanni Corsello)

FARMINDUSTRIA

  
.....

(Massimo Scaccabarozzi)

UNIAMO FIRM Onlus

  
.....

(Renza Barbon Galluppi)