



Accesso tempestivo ai centri di eccellenza e continuità terapeutica: il punti di vista delle associazioni pazienti

Antonella Celano

Presidente, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR aps

Data 23/11/2023



Alcune patologie hanno un impatto negativo a livello sociale e sulla quotidianità delle persone, dalla partecipazione alla vita lavorativa, spesso proprio negli anni di più piena attività.

L'importanza di accedere velocemente ai centri di eccellenza per la diagnosi e la presa in carico è primaria.



www.apmarr.it     

La presa in carico bio-psico-sociale è un modello di cura che considera tutti i bisogni e le esigenze, sia “sanitarie che sociali”, che la persona rara deve affrontare insieme alla sua famiglia la quale, rappresenta la “prima unità terapeutica assistenziale” del paziente raro.



La specificità delle reti cliniche

una risposta sanitaria accessibile a tutti i cittadini, con contenuti clinico assistenziali e riabilitativi adeguati;

garanzia della sicurezza e della qualità delle prestazioni;

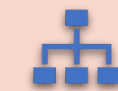
specializzazione delle équipe mediche e sostenibilità degli investimenti con la concentrazione della casistica per le risposte a maggiore complessità organizzativa e tecnologica;

organizzazione e sviluppo dell'assistenza extra-ospedaliera;

flessibilità organizzativa e professionale, in modo da rispondere proattivamente a cambiamenti dei bisogni sanitari sempre più rapidi.



la necessità di una leadership politica che sostenga azioni coerenti, coordinate e multisetoriali;



l'identificazione delle sfide per la società poste dall'invecchiamento della popolazione, dall'aumento delle disuguaglianze di salute e dall'aumento della multicronicità;



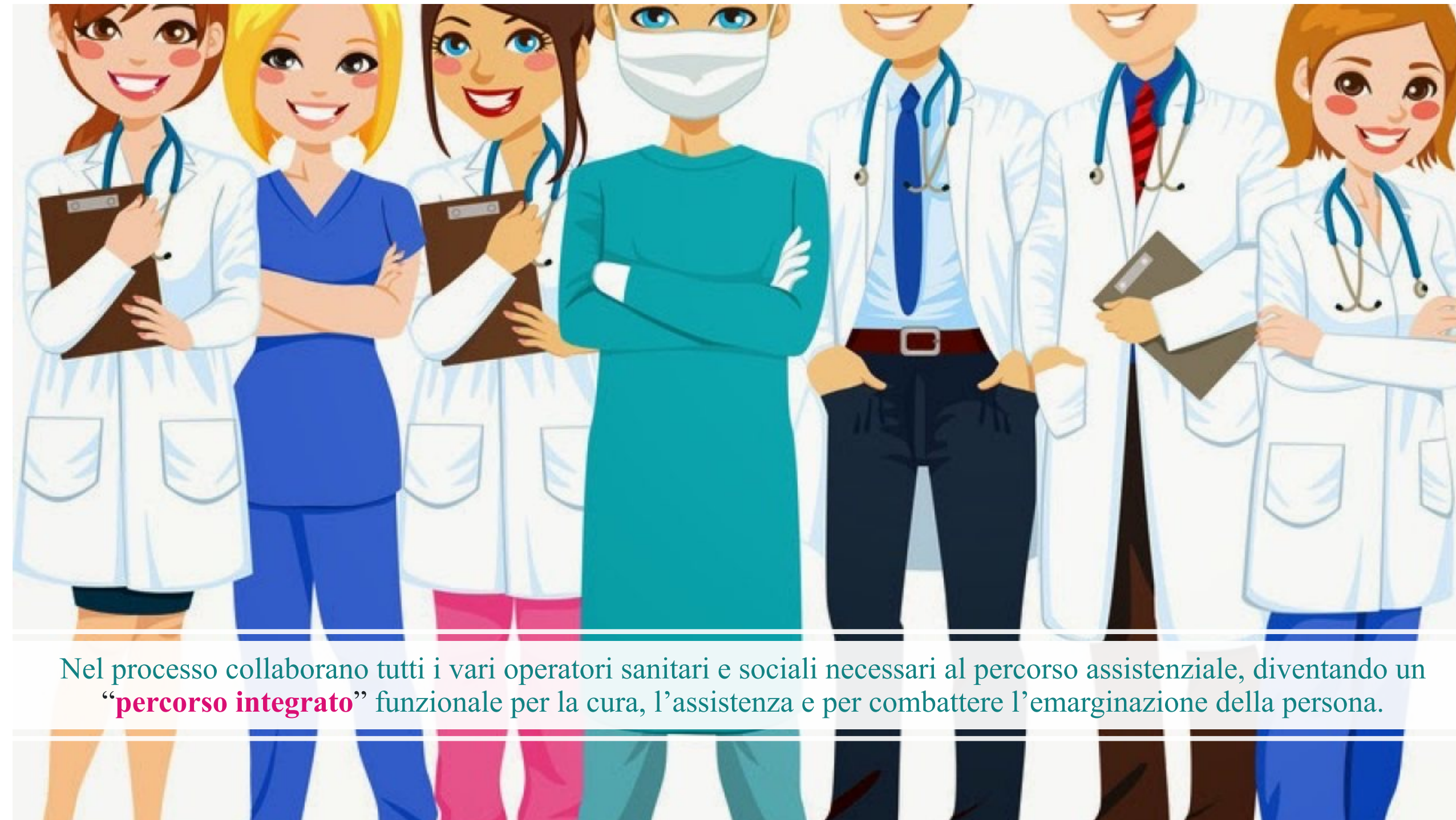
la necessità di un uso più efficiente delle risorse disponibili;



il riconoscimento del ruolo dei pazienti, dei settori sociali e sanitari, nello sviluppo e nell'implementazione delle politiche, anche attraverso l'empowerment dei cittadini e dei pazienti;



flessibilità organizzativa e professionale, in modo da rispondere proattivamente a cambiamenti dei bisogni sanitari sempre più rapidi.



Nel processo collaborano tutti i vari operatori sanitari e sociali necessari al percorso assistenziale, diventando un **“percorso integrato”** funzionale per la cura, l’assistenza e per combattere l’emarginazione della persona.



Il Piano è uno strumento di programmazione e pianificazione centrale nell'ambito delle malattie rare, che fornisce indicazioni per l'attuazione e l'implementazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea).

www.apmarr.it     

Capitoli verticali

Prevenzione primaria - assicurare una consulenza genetica, in quanto strumento importante di informazione e di prevenzione. È questo perché circa l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica. Ridurre o eliminare i fattori di rischio noti e promuovere fattori protettivi correlati alle MR

Diagnosi - la diagnosi genetica costituisce una parte essenziale per la maggior parte delle MR ed è opportuna ogni qual volta ricorrano le condizioni di appropriatezza in relazione alla specificità del singolo caso. la riduzione dei tempi medi di diagnosi mediante: una maggiore consapevolezza e formazione dei clinici, dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale e di tutte le altre professioni sanitarie e socio-sanitarie; la riduzione dei tempi d'invio del paziente al centro competente per quella patologia; la riduzione dei tempi di risposta del Centro di riferimento.

Trattamenti farmacologici L'accesso ai trattamenti per le malattie rare deve essere garantito secondo principi di efficacia, tempestività, equità e semplificazione dei percorsi, con attenzione sia ai trattamenti eziologici con azione mirata sul meccanismo patogenetico alla base della malattia, laddove esistenti, sia a quelli sintomatici e di supporto finalizzati al controllo e al miglioramento dei sintomi. Deve essere preservata la qualità di vita dei pazienti, il mantenimento delle funzioni, e il contrasto delle comorbidità.

www.apmarr.it



Capitoli verticali

I trattamenti non farmacologici, comprendenti una serie articolata di prodotti molto diversi tra di loro tra cui alimenti a fini medici speciali, integratori, parafarmaci e cosmetici, presidi, dispositivi medici, protesi, ausili, trattamenti riabilitativi di vario genere per funzione o per organo, etc. costituiscono strumenti essenziali per la presa in carico del malato raro, sia perché per molte persone essi costituiscono le uniche opzioni possibili di intervento, sia perché essi sono comunque una parte essenziale del complesso piano di presa in carico del malato associati a uno o più farmaci eziologici, sintomatici o per le comorbidità.

Percorsi assistenziali – l'assistenza richiede una molteplicità di competenze, interventi e prestazioni erogate in setting assistenziali (ambiente, ricovero ospedaliero, ambulatoriale, residenziale, semiresidenziale, domiciliare, etc.) diversi e presso servizi spesso geograficamente molto lontani tra loro. Tutto ciò implica spostamenti per la persona servizi. Questo collegamento tra i vari setting assistenziali definisce il percorso assistenziale individuale di ciascuna persona, che dipende dalla complessità dei problemi assistenziali e dei bisogni diversificati di ogni paziente.

Ricerca - la ricerca sulle malattie rare deve essere una priorità per il sistema paese. A fronte del patrimonio di competenze e del valore della ricerca sulle malattie rare svolta in Italia, l'indicazione fondamentale di questo piano è di costruire su quanto già disponibile, investendo nel mettere a sistema infrastrutture fisiche e non, competenze scientifiche e di programmazione, risorse pubbliche e private.

Capitoli orizzontali

Formazione - gli operatori sanitari non hanno sufficiente conoscenza delle singole malattie rare e il numero di specialisti in questo settore rimane inadeguato; ciò comporta il rischio di un ritardo nella formulazione della diagnosi e nell'offerta di cure appropriate per i pazienti, oltre alla difficoltà per i medici e di tutte le altre professioni sanitarie, socio-sanitarie di sviluppare una relazione corretta con la persona che ne soffre.

Informazione - la necessità di garantire l'accessibilità dell'informazione alle persone con malattia rara. Sono presenti sistemi consolidati e qualificati di informazione sulle malattie rare.

Registro e monitoraggio della rete nazionale delle malattie rare - nonostante il sistema complesso di monitoraggio sulle malattie rare presente in Italia abbia numerosi aspetti positivi e abbia consentito di avere a livello regionale e nazionale informazioni di grande rilievo per quanto attiene le malattie rare e le persone con malattia rara, permangono tuttora rilevanti criticità sia nella persistente eterogeneità dei sistemi informativi che si sono via via sviluppati per alimentare i registri a livello regionale, sia nell'organizzazione e gestione dell'informazione raccolta a livello nazionale.

IL POTENZIALE DEL DIGITALE A SERVIZIO DELL'ASSISTENZA INTEGRATA

CONCETTI IMPORTANTI

Telemedicina:

consente ai pazienti di ricevere assistenza medica a distanza tramite videochiamate o piattaforme online

Cartella clinica elettronica:

l'implementazione di una cartella clinica elettronica consente agli operatori sanitari di accedere alla cronologia di diagnosi e cura del paziente in modo rapido e sicuro.

App per la salute:

applicazioni mobili che offrono servizi e strumenti per il monitoraggio della salute e la gestione delle malattie croniche

Progetti di telemonitoraggio remoto:

alcuni progetti pilota in Italia stanno esplorando il monitoraggio remoto dei pazienti con patologie croniche.

Grazie dell'attenzione

Domande?

www.apmarr.it     

Delitti in materia di violazione del diritto d'autore (Art. 25-novies, D.Lgs. n. 231/2001) [articolo aggiunto dalla L. n. 99/2009]

- Messa a disposizione del pubblico, in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta, o di parte di essa (art. 171, legge n.633/1941 comma 1 lett. a) bis)
- Reati di cui al punto precedente commessi su opere altrui non destinate alla pubblicazione qualora ne risulti offeso l'onore o la reputazione (art. 171, legge n.633/1941 comma 3)
- Abusiva duplicazione, per trarne profitto, di programmi per elaboratore; importazione, distribuzione, vendita o detenzione a scopo commerciale o imprenditoriale o concessione in locazione di programmi contenuti in supporti non contrassegnati dalla SIAE; predisposizione di mezzi per rimuovere o eludere i dispositivi di protezione di programmi per elaboratori (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 1)
- Riproduzione, trasferimento su altro supporto, distribuzione, comunicazione, presentazione o dimostrazione in pubblico, del contenuto di una banca dati; estrazione o reimpiego della banca dati; distribuzione, vendita o concessione in locazione di banche di dati (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 2)
- Abusiva duplicazione, riproduzione, trasmissione o diffusione in pubblico con qualsiasi procedimento, in tutto o in parte, di opere dell'ingegno destinate al circuito televisivo, cinematografico, della vendita o del noleggio di dischi, nastri o supporti analoghi o ogni altro supporto contenente fonogrammi o videogrammi di opere musicali, cinematografiche o audiovisive assimilate o sequenze di immagini in movimento; opere letterarie, drammatiche, scientifiche o didattiche, musicali o drammatico musicali, multimediali, anche se inserite in opere collettive o composite o banche dati; riproduzione, duplicazione, trasmissione o diffusione abusiva, vendita o commercio, cessione a qualsiasi titolo o importazione abusiva di oltre cinquanta copie o esemplari di opere tutelate dal diritto d'autore e da diritti connessi; immissione in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta dal diritto d'autore, o parte di essa (art. 171-ter legge n.633/1941)
- Mancata comunicazione alla SIAE dei dati di identificazione dei supporti non soggetti al contrassegno o falsa dichiarazione (art. 171-septies legge n.633/1941)
- Fraudolenta produzione, vendita, importazione, promozione, installazione, modifica, utilizzo per uso pubblico e privato di apparati o parti di apparati atti alla decodificazione di trasmissioni audiovisive ad accesso condizionato effettuate via etere, via satellite, via cavo, in forma sia analogica sia digitale (art. 171-octies legge n.633/1941).

[Torna all'inizio](#)