



AZIENDA
SANITARIA LOCALE
BARI



REGIONE
PUGLIA

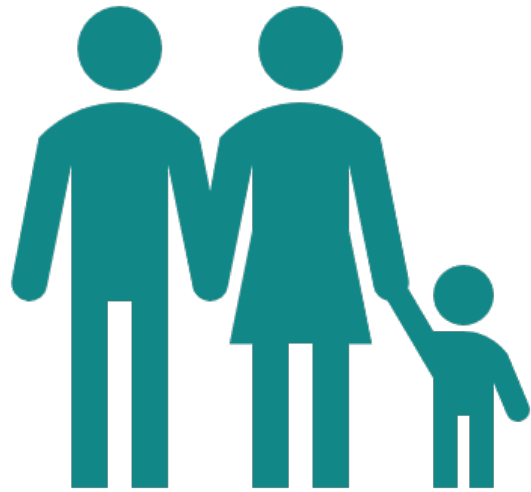
CONFERENZA dei SERVIZI

“La Nuova Medicina del Territorio”

Bari 8 Luglio 2019
Fiera Levante Centro congressi

Italia Agresta
Gruppo Malattie Croniche e Rare CCM ASL Bari

Una malattia si definisce **rara** quando la sua prevalenza, ovvero il numero di casi presenti in un dato momento in una data popolazione, **non supera una soglia convenzionalmente determinata**



- **30 milioni** di pazienti in **EUROPA**
- **1 milione** di pazienti in **ITALIA**
- **25 milioni** di pazienti negli **USA**

Chi ha una **malattia rara** ha:

- ▶ Difficoltà di reperire medici che la conoscono
- ▶ Assenza di esami utili ad identificarla
- ▶ Assenza di cure specifiche
- ▶ Difficoltà di accesso alle cure esistenti
- ▶ Scarsità di percorsi assistenziali adeguati e integrati

Malattie Rare: priorità di sanità pubblica dell'ultimo millennio

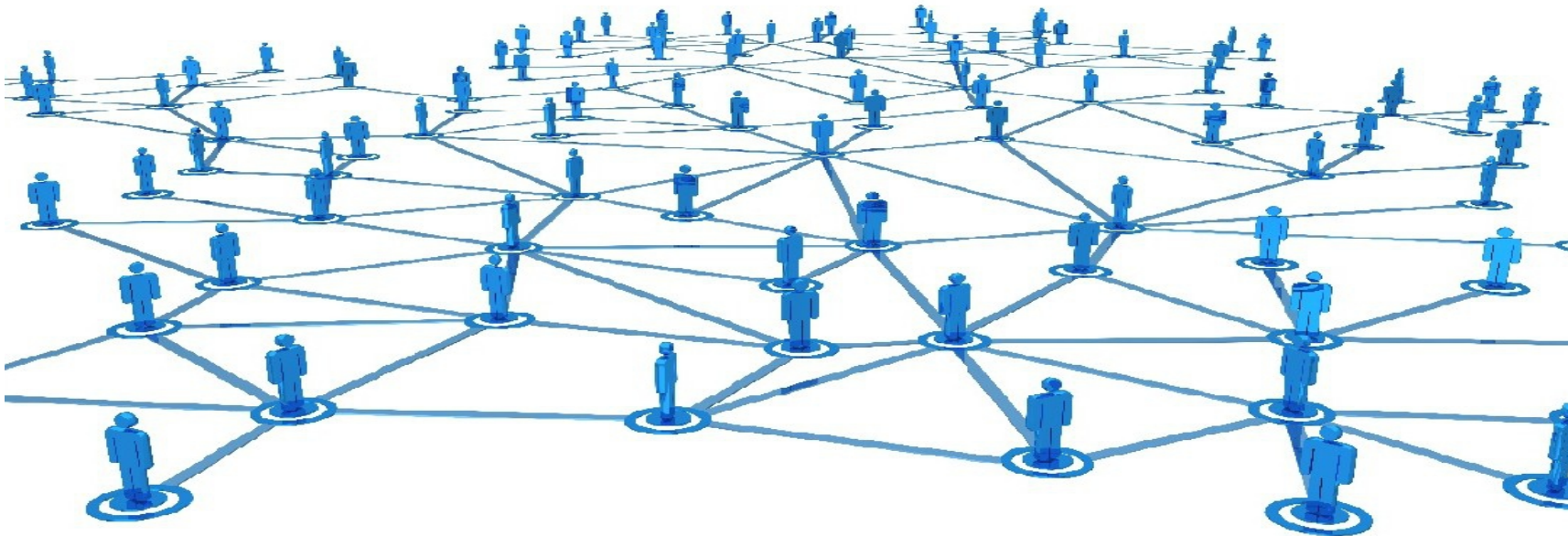
Sono stati intrapresi ad oggi diverse azioni a livello europeo, ferma restando comunque l'autonomia decisionale in materia sanitaria dei singoli Stati Membri, per assicurare un elevato livello di protezione della salute umana:

- ▶ ampliamento delle conoscenze sulle malattie rare ed il miglioramento dell'accessibilità alle informazioni effettivamente disponibili
- ▶ scambio di informazioni attraverso reti di monitoraggio
- ▶ progetti per la condivisione delle migliori prassi (cliniche e terapeutiche)
- ▶ collaborazione trans-nazionale
- ▶ reti ERN (European Reference Network)

Malattie Rare: a partire dal 2001 l'Italia ha disciplinato

- ▶ la stesura dell'elenco di gruppi di “malattie rare” e quindi di malati portatori di particolari diritti
- ▶ l'esigibilità dei benefici solo all'interno di una rete regionale o interregionale di Centri accreditati per la diagnosi e la cura di queste specifiche forme di malattia
- ▶ l'attività di tali centri all'interno di protocolli esplicitati, basati sulle più aggiornate evidenze scientifiche e monitorate nella loro attuazione ed efficacia
- ▶ il legame tra attività dei Centri accreditati, erogazione dei benefici ai pazienti e monitoraggio del fenomeno attraverso la costituzione di registri su base regionale/interregionale
- ▶ il coinvolgimento formale delle associazioni dei pazienti nei processi decisionali e di monitoraggio

Non è possibile replicare 8.000 centri di competenza di malattie rare per ogni regione italiana. Le reti malattie rare non sono reti specialistiche, ma reti multidimensionali, interregionali,



Ad oggi vi sono criticità circa:

- ▶ **la mancata costituzione del Comitato Nazionale** previsto dal Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013-2016;
- ▶ **la mancata valutazione del PNMR 2013-2016;**
- ▶ **il mancato avvio della nuova programmazione nazionale di settore.**

Malattie Rare: in Puglia

In Puglia sono **quasi 20.000 persone** (dall'ultimo Report MR del Co.Re.Ma.R c/o Aress Puglia) e l'ASL Bari conta circa una popolazione di 1.263.000 abitanti e perciò risultano con circa M.R. nel **sistema SIMaRRP 3624** e in **Edotto 7700**, soprattutto bambini e giovani adulti, con conseguenze spesso drammatiche per le famiglie coinvolte per la difficoltà di avere una diagnosi, di trovare una terapia e una rete di servizi sociosanitari ed assistenziali idonei.

Pre diagnosi:

ridurre il tempo necessario per arrivare alla prima diagnosi.

- ▶ il MMG o il PLS ha il sospetto di malattia rara prevede presso il Presidio della Rete autorizzato alla diagnosi un **percorso privilegiato** di accesso che **superi le liste di attesa**.
- ▶ Se la malattia rara sia accompagnata da un **quadro clinico complesso** si necessita di un **intervento immediato** l'accesso al centro di riferimento avviene con carattere di urgenza.
- ▶ **Senza diagnosi:** nel caso in cui un paziente presenti un quadro complesso a fronte del quale un Presidio della Rete di patologia non ha formulato una diagnosi certa, il paziente è preso in carico dall'Hub pediatrico regionale se in età pediatrica ovvero dal Centro Sovraziendale se adulto e orientato verso altri Presidi di Rete extraregionali dove possano effettuare indagini per pervenire alla diagnosi.

Post diagnosi

- ▶ **Equità di accesso alle cure:** va eliminata la disparità di trattamento che si registra nei vari DSS della ASL BA con particolare riferimento alle modalità e alle tempistiche di accesso a farmaci, prestazioni, ausili e protesi. (esempio: prodotti per MR “extra Lea”)
- ▶ **Prossimità della presa in carico:** il paziente raro deve essere preso in carico il più vicino possibile al proprio domicilio. Compito del Presidio della Rete (Regionale o extra-regionale) coordinare le attività del MMG o PLS, più prossimo al paziente, ivi compresa la continuità assistenziale dei servizi territoriali (UVM, riabilitazione, accesso ai servizi ADI, farmacie territoriali per l'erogazione dei farmaci) per realizzare il Piano Terapeutico Personalizzato
- ▶ **Implementazione del Centro Territoriale Malattie Rare** come snodo di collegamento necessario tra l'ospedale e il territorio della ASL BA per orientare il Malato Raro e la sua famiglia per una reale presa in carico che non sia solo sanitaria, ma anche socio sanitaria e sociale.
- ▶ **Creazione di ambulatori dedicati ai M.R.** nel territorio sia per adulti che per i pazienti in età pediatrica dove si possano organizzare prestazioni ambulatoriali multi-professionali, anche in regime di Day Hospital, come previsto dalla D.G.R.

- ▶ **1) Formazione obbligatoria e continua dei MMG e PLS** in materia di Malattie Rare nella ASL BA, al fine di garantire quel coordinamento necessario perché gli apporti professionali degli specialisti e degli operatori ADI assicurino “continuità assistenziale” per la presa in carico della persona rara e complessa, con il coinvolgimento delle associazioni dei MR competenti per patologia;
- ▶ **2) Continuità assistenziale per i MR** tra ospedale e territorio attraverso il riferimento del Centro Territoriale Malattie Rare istituito c/o ASL BA (CTMR) con un front office per i pazienti;
- ▶ **3) Efficientamento dei Servizi di Riabilitazione** investimenti in termini di personale sia per quantità che per qualità con proposta di modelli organizzativi mirati ai M.R.; verifica dei pazienti ancora in lista di attesa per l’accesso ai trattamenti riabilitativi: drammatica la situazione dei bambini che necessitano di tali trattamenti e che non riescono ad accedervi (tempi di attesa anche di 2 anni in alcuni DSS), di cui molti affetti da MR;
- ▶ **4) Pianificazione dell’approvvigionamento dei farmaci dei M.R.** da parte delle Farmacie territoriali per evitare disagi nella continuità terapeutica specie quando trattasi di farmaci salvavita; erogazione di tutto ciò che viene inserito nel piano terapeutico senza sostituzione o esclusione di medicinali o altro; le vicende di quest’anno riguardo all’erogazione dei prodotti per i MR nonostante i chiarimenti intervenuti da parte del Ministero della Salute e del Dip. Salute Politiche del Farmaco della Regione Puglia registrano tuttora disagi e criticità per i MR con difformità tra i diversi DSS della ASL BA;

- ▶ 5) Organizzazione di **percorsi di Emergenza/Urgenza per i M.R.**, attraverso Servizio 118 e Pronto Soccorso (con la creazione di un codice “viola “ o “azzurro” ad hoc per i M.R.);
- ▶ 6) Abbattimento o/e corsie preferenziali per **“liste di attesa”** per i MR per le prenotazioni di esami diagnostici e visite specialistiche, facendole coordinare direttamente dal Presidio di Rete.
- ▶ **Attivare buone pratiche per la gestione della “transitional care”** per i MR per il passaggio tra età pediatrica/età adulta nei vari settori di intervento sanitario e socio-sanitario (tra PLS e MMG, reparti ospedalieri tra pediatri e specialisti dell’età adulta, riabilitazione, neuropsichiatria).
- ▶ 8) **Creazione di Registri MR** parte integrante del sistema di monitoraggio, che in questi anni hanno posto le basi perché questo possa avvenire nel breve - medio termine, e sono un esempio di Registro pubblico europeo.
- ▶ 9) **Inserimento sociale del MR** consentendo alle persone affette da MR di godere appieno dei diritti umani fondamentali, in condizioni di parità con gli altri cittadini

Il ruolo delle associazioni

- ▶ è stato fondamentale nell'incoraggiare politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria;
- ▶ acquisire consapevolezza della peculiarità di queste malattie e dei problemi che esse comportano;
- ▶ modificare i rapporti tra le Istituzioni (centrali, regionali e locali) e la Comunità dei malati, rimuovendo molte delle barriere esistenti;
- ▶ orientare le scelte sulla propria malattia o condizione, sulle modalità di trattarla e sul percorso da seguire, incide positivamente sul successo della terapia;
- ▶ il rafforzamento dei gruppi di sostegno porta ad una maggiore appropriatezza nell'uso dei servizi e il miglioramento dell'efficienza di chi presta le cure.



AZIENDA
SANITARIA LOCALE
BARI



REGIONE
PUGLIA

CONFERENZA dei SERVIZI

“La Nuova Medicina
del Territorio”

Grazie per l'attenzione

bari@apmar.it