



Dai territori alle istituzioni, RAREvolution verso un documento di sintesi

Descrizione

(Adnkronos) - La gestione dei dati sanitari, l'aggiornamento dei Lea-Lieveli essenziali di assistenza e lo screening neonatale esteso (Sne), la diagnosi precoce, la continuità tra centri specialistici e territorio, l'accesso alle terapie innovative e ai dispositivi medici, la sostenibilità e il riconoscimento dei caregiver: sono alcune delle direttrici emerse dalla prima edizione nazionale di RAREvolution. Una finestra sul futuro delle malattie rare, un'iniziativa promossa con il supporto organizzativo di Bistoncini Partners, che ha riunito a Roma istituzioni, coordinamenti regionali per le malattie rare, tecnici del sistema salute, comunità scientifica, associazioni dei pazienti e imprese. I contributi raccolti nel corso della giornata informano una nota che confluiranno ora in un documento di sintesi e raccomandazioni, finalizzato a valorizzare evidenze condivise, buone pratiche territoriali e proposte formulate dai partecipanti.

L'iniziativa, partita dall'esperienza dei territori, ha permesso di individuare soluzioni poi condivise nel confronto con le istituzioni. Al termine dei lavori, il percorso ha restituito raccomandazioni che attraversano l'intero processo di gestione delle malattie rare: dalla capacità di identificare e seguire i pazienti lungo tutto il percorso di cura, alla condivisione delle informazioni, dall'organizzazione delle reti alla creazione delle condizioni per un accesso omogeneo e sostenibile all'innovazione. Nella sessione conclusiva sono stati evidenziati, tra gli altri, i temi della gestione dei dati, della continuità assistenziale, dei modelli regionali integrati, delle persone senza diagnosi, della ricerca nelle piccole popolazioni, dei dispositivi orfani e dei nuovi modelli di rimborso.

Nel corso del dibattito, è stato illustrato il percorso che porterà alla piena operatività dello Spazio europeo dei dati sanitari dal 2029. Il nuovo quadro punta alla standardizzazione e all'interoperabilità di documenti e informazioni sanitarie su scala europea e alla possibilità di riutilizzare i dati, compresi quelli clinici, amministrativi e provenienti dalla ricerca, per finalità di pubblico interesse. Inoltre, è stata condivisa l'opportunità di sistematizzare a livello nazionale, attraverso i lavori di un tavolo tecnico appositamente costituito, le buone pratiche esistenti per garantire linee guida omogenee per tutte le Regioni sulla base delle esperienze dei territori.

Il confronto si Ã, dunque, concentrato sullâ??inserimento dellâ??Orpha Code nel Fascicolo sanitario elettronico, previsto come obbligatorio dal 2028, e sulla necessitÃ di disporre di dati in grado di accompagnare le persone lungo lâ??intero percorso assistenziale e, in particolare, nella transizione dallâ??etÃ pediatrica allâ??etÃ adulta. In questo senso, diventa centrale il legame tra aggiornamento dei Lea e Sne: i ritardi nellâ??aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza possono incidere anche sullâ??adeguamento dellâ??elenco delle patologie. Da questo Ã emersa la proposta di tornare al modello del decreto pilota o di individuare un meccanismo capace di garantire aggiornamenti piÃ¹ tempestivi, anche alla luce dellâ??arrivo di terapie per le quali una diagnosi precoce Ã determinante. I percorsi di diagnosi e presa in carico possono essere implementati attraverso lâ??utilizzo dellâ??innovazione tecnologica applicata nellâ??organizzazione dei servizi.

â??Dobbiamo sovvertire completamente quello che Ã il paradigma organizzativo e assistenzialeâ?•, ha sottolineato Gino Gerosa, assessore alla SanitÃ della Regione Veneto, evidenziando la necessitÃ di un cambio del paradigma organizzativo-assistenziale che metta insieme territorio, nuove tecnologie e sostenibilitÃ . â??Se decliniamo questo per le malattie rare, dovremmo pensare al loro registro, integrarlo con degli algoritmi di machine learning in modo tale che la diagnosi diventi piÃ¹ precoce. Il medico di medicina generale diventa una figura cogente allâ??interno delle Case di comunitÃ , utilizzando questi algoritmi da una parte e dallâ??altra il teleconsulto, con la possibilitÃ di avere un confronto diretto con gli specialisti dei centri di riferimentoâ?•.

Importante, sullâ??organizzazione della presa in carico, il rapporto tra lo Stato e le Regioni. â??Abbiamo avuto in Commissione lâ??aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, un aggiornamento del Dpcm del 2017â?•, ha aggiunto il senatore Ignazio Zullo, membro della X Commissione del Senato della Repubblica, ponendo lâ??attenzione sullâ??aggiornamento dei Lea e la loro attuazione su tutto il territorio nazionale, sullâ??importanza di implementare gli screening e sulla necessitÃ di tenere insieme lâ??assistenza sanitaria e le tutele sociali. â??In tale sede â?? ha continuato â?? abbiamo posto molta attenzione soprattutto sugli screening e su questo penso che si debba continuare a lavorare, rafforzando la complementaritÃ tra lâ??assistenza sanitaria e le tutele socialiâ?•.

Proprio sulle tutele sociali nei confronti dei pazienti e dei caregiver, Gian Antonio Girelli, componente della XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, ha annunciato durante RAREvolution il passaggio in Commissione del disegno di legge sui caregiver. â??Proprio oggi â?? ha precisato â?? in Commissione Ã stato licenziato il disegno di legge sulla figura del caregiver. Ã giunta allâ??esame dellâ??Aula e auspico che possa trovare ulteriori rafforzamenti nelle tutele e nel sostegno ai caregiverâ?•. Sulle malattie rare ha sottolineato come sia necessario â??avere la forza e il coraggio di darci dei riferimenti nazionali che valgono per tutto il Paese e la buona pratica diventa sistema del Paeseâ?•.

Il passaggio dalle esperienze regionali a linee guida nazionali Ã uno degli elementi con cui si chiude la prima edizione. Il documento di sintesi e raccomandazioni rappresenterÃ il passaggio successivo di questo percorso, uno strumento per raccogliere le criticitÃ condivise, le esperienze che possono essere messe a sistema e le proposte sulle quali proseguire il confronto tra Coordinamenti regionali per le Malattie Rare, istituzioni, comunitÃ scientifica, rappresentanza dei pazienti e imprese.

L'evento si è svolto con il contributo non condizionante di Alexion Pharma Italy, Amgen, Aop Orphan Pharmaceuticals Italy, Azafaros, Bayer, Bristol-Myers Squibb, Chiesi Farmaceutici, GlaxoSmithKline, Jazz Healthcare Italy, Otsuka Pharmaceutical Italy, Ptv Therapeutics Italy, Swedish Orphan Biovitrum, Ucb Pharma.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 2, 2026

Autore

redazione

default watermark