



Sanit  , presentato Deestrategy, modello per continuit  assistenziale in encefalopatie rare

Descrizione

(Adnkronos)    Portare dalla carta alla pratica il Piano nazionale malattie rare (PNMR) 2023  2026 nel campo delle encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche (DEEs), trasformando indirizzi normativi e decreti regionali in percorsi assistenziali realmente operativi.    questo il messaggio chiave emerso dal convegno    DEEstrategy e Rete delle malattie rare in Sicilia: continuit  assistenziale e transizione dall  et  pediatrica all  et  adulta  , organizzato da Sineos Healthcare Solutions, con la sponsorizzazione non condizionante di UCB, che si    svolto oggi all   Ars sotto l   egida del direttore Dipartimento interaziendale Farmaceutico Asp Palermo Maurizio Pastorello e di Maria Piccione, referente coordinamento MR Regione Sicilia, direttore Uoc genetica medica Azienda ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello Palermo. Un appuntamento di rilievo istituzionale e sanitario che ha segnato un passaggio decisivo per la governance delle malattie rare in Sicilia, ponendo l   accento sulla necessit  di rendere esecutivo il decreto assessoriale del 27 maggio 2025 dedicato al riordino della Rete regionale delle malattie rare.

   DEEstrategy     ha sottolineato Pastorello     si inserisce nel contesto del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2026, un documento strategico che propone percorsi strutturati e integrati per migliorare la qualit  di vita e l   assistenza erogata. Obiettivo? Superare le disuguaglianze territoriali, supportare tutti gli attori coinvolti, soprattutto caregiver e famiglie, puntando a team di transizione dall   ambito pediatrico all   adulto, fase delicata del percorso assistenziale in cui anche il Farmacista ha un ruolo chiave  .

Nel corso dei lavori     stato ribadito come le DEEs rappresentino un modello paradigmatico della complessit  descritta dal PNMR, richiedendo una presa in carico multidisciplinare lungo tutto l   arco della vita; percorsi strutturati di transizione dall   et  pediatrica a quella adulta; una rete Hub & Spoke realmente funzionante, capace di garantire equit  di accesso alle cure su tutto il territorio regionale. Particolare attenzione     stata dedicata al decreto con cui la Regione Siciliana ha recepito il PNMR e il documento nazionale di riordino della Rete delle Malattie Rare. Il provvedimento introduce elementi chiave, come adozione formale del modello Hub & Spoke; istituzione di ambulatori dedicati alla transizione pediatrico-adulto; rafforzamento della governance regionale e del monitoraggio dei centri; corretta alimentazione del Registro Regionale delle Malattie Rare.

Il nuovo decreto assessoriale n 565 con i suoi allegati, elaborato a maggio di quest'anno, fornisce grandissime novità. ha dichiarato Claudio Ales, referente FNMR-Uniamo il presidente PTEN Italia Membro del coordinamento MR regione Siciliana. La riorganizzazione delle Rete dei centri di riferimento per le malattie rare, con la distribuzione dei Centri pediatrici e Centri per adulti in alcune province siciliane; la possibilità di creare protocolli d'intesa fra centri hub, situati nelle città di Palermo, Messina e Catania, e i centri spoke delle altre Province siciliane, per garantire l'assistenza, la cura ed il follow up alle persone con Malattia Rara presenti nei comuni più lontani dove non esistono centri hub; la regolamentazione per il passaggio dalla pediatria all'età adulta di persone con malattia rara e relativa collaborazione fra i centri pediatrici e adulti così come fra i pediatri di libera scelta e i medici di medicina generale; nuovo modello di piano terapeutico per la prescrizione di farmaci per persone con malattia rara. Queste novità inseriscono la Sicilia tra le pochissime regioni italiane ad aver adottato questi documenti.

Lo Spoke viene riconosciuto non come struttura accessoria, ma come elemento strategico del sistema, capace di trasformare la rete da concetto teorico a infrastruttura clinica funzionante. Le malattie rare rappresentano una sfida clinica in continua evoluzione ha sottolineato Maria Paola Campisi, dirigente medico Uoc Cardiologia P.O. Ingrassia Asp Palermo. Si tratta di un gruppo eterogeneo di patologie che, se non correttamente inquadrato e gestito, hanno un impatto significativo sulla morbilità e mortalità. Da qui l'importanza di creare una rete attraverso il ruolo dei centri Hub e Spoke sul territorio siciliano per garantire un accesso equo e tempestivo a tutti gli strumenti diagnostici avanzati (RMN, Medicina Nucleare, Genetica). Strategie concrete per la Sinergia tra Ospedale-territorio e la sostenibilità farmacologica per dare beneficio a tutti i nostri pazienti che convivono con queste patologie ancora oggi sotto diagnosticate.

La transizione dalla pediatria a quella adulta è stata indicata come uno dei passaggi più fragili per i pazienti con encefalopatie rare. L'assenza di percorsi condivisi e di ambulatori congiunti rischia di interrompere la continuità delle cure, con conseguenze dirette sulla qualità di vita dei pazienti e dei caregiver. DEE strategy propone modelli organizzativi concreti: ambulatori di transizione multidisciplinari; protocolli clinici condivisi; integrazione tra sanità, servizi sociali e territorio; utilizzo strutturato del Fascicolo sanitario elettronico e della telemedicina.

La "transition of care" nelle DEE è un processo assistenziale necessario e non un semplice atto amministrativo di trasferimento tra servizi, che deve garantire continuità assistenziale, sicurezza clinica, supporto adeguato e presa in carico globale del paziente e della sua famiglia dall'infanzia all'età adulta ha evidenziato Mariangela Panebianco, dirigente medico Uoc Neurologia e responsabile del Centro per la diagnosi e cura dell'Epilessia dell'Arnaboldi Catania. Il mio compito come neurologa esperta in epilessia, insieme alle altre figure coinvolte, è formulare un modello reale che promuove attivamente il coordinamento tra i vari centri di riferimento per le malattie rare del bambino e dell'adulto della nostra regione.

Il ruolo del Policlinico universitario si definisce come polo di riferimento integrato per la gestione delle malattie rare tra cui le encefalopatie evolutive ed epilessie ha aggiunto Alberto Firenze, direttore sanitario AouP Paolo Giaccone. La sua funzione cardine è duplice: garantire, da un lato, con le sue specialità, la continuità clinica assistenziale e terapeutica durante il delicato passaggio transizionale dalla pediatria all'età adulta e, dall'altro, fungere da motore di ricerca scientifica e innovazione clinica, non trascurando l'aspetto formativo integrato degli operatori sanitari. Superare la frammentazione del percorso di cura a tutela dei pazienti fragili,

coniugando la capillarit  del SSR e lâ alta specializzazione del Policlinico P. Giaccone, Ă quotidiana mission assistenziale per lâ azienda .

  Il modello   DEEstrategy  , sviluppato a partire dalle specificit  delle encefalopatie epilettiche, individua due nodi strategici fondamentali per garantire una corretta transizione dall et  pediatrica a quella adulta e assicurare il diritto alla continuit  di cura    ha sottolineato la presidente dell Associazione Famiglia LGS Italia Katia Santoro    lâ istituzione di una figura di cerniera tra gli ospedali di eccellenza e il territorio e il riconoscimento del dramma esistenziale che coinvolge le famiglie delle persone con DEE e lâ insieme dei caregiver. Un approccio necessario e   valido per tutte le malattie rare perch , come sono soliti ricordare, i nostri ragazzi vivono oltre 330 giorni lâ anno fuori dagli ospedali ed Ă l  che devono essere sostenuti ed assistiti .

  

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Dicembre 16, 2025

Autore

redazione