

La Regione recepisce l'intesa sulle malattie rare

Lunedì, 3 Aprile, 2017

La giunta regionale, su proposta dell'assessore alla programmazione sanitaria Silvio Paolucci, ha recepito l'intesa Stato-Regioni sul Piano nazionale per le malattie rare (Pnmr).

Tra i punti salienti dell'accordo, vanno sottolineati la presa d'atto della necessità di una progressiva transizione verso un modello di sistema integrato, secondo un disegno di rete multicentrica, che valorizza sia il ruolo specialistico, sia tutti gli attori dell'assistenza primaria; la messa a sistema, a livello nazionale, delle iniziative e degli interventi nel campo delle malattie rare, al fine di rendere più omogeneo il percorso diagnostico-terapeutico; le iniziative per rendere più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, assicurando equità d'accesso e riducendo le disuguaglianze sociali.

Al centro del progetto c'è il paziente colpito da una malattia rara, la cui assistenza va migliorata anche attraverso l'ottimizzazione delle risorse disponibili. Il piano prevede, oltre al registro nazionale, anche l'istituzione di registri regionali e interregionali, così da garantire un flusso informativo adeguato al sistema nazionale di sorveglianza e monitoraggio e al centro nazionale di malattie rare. Si punterà anche a investimenti sulla ricerca, la formazione e l'informazione, mentre sul fronte farmaceutico e dell'assistenza, vengono disciplinati sia l'erogazione dei farmaci "orfani" (quelli cioè utili per la terapia della patologia rara) da parte del servizio sanitario nazionale, sia l'accesso ad altre forme di trattamento.

"Nel percorso - spiega l'assessore Paolucci - sono coinvolte anche le associazioni, che in questi anni hanno svolto un ruolo fondamentale nel far conoscere le peculiarità delle patologie rare. Prenderanno parte ai decisionali legati all'adozione del piano, perché possono contare su un bagaglio di esperienza che diventa prezioso nell'organizzazione della governance".

Alla Regione spetterà reperire le risorse per finanziare gli obiettivi del piano. "Che come previsto specificatamente dall'intesa Stato-Regioni - aggiunge Paolucci - arriveranno dalla lotta all'inappropriatezza prescrittiva, che in Abruzzo ha già fatto segnare notevoli passi in avanti: basti pensare che in appena 3 anni, dal 2012 al 2015, l'inappropriatezza dei ricoveri nella nostra regione è scesa dal 25 al 14 per cento. E questo ci ha consentito di liberare fondi da destinare ad altri settori dell'assistenza sanitaria, tra cui anche quello delle malattie rare". (FRAFLA)

Tags:

- [malattie rare](#) [1]

Responsabile pubblicazione:

- [Redazione web Sanità](#) [2]

Campagne di comunicazione: 0

Source URL: <http://sanita.regione.abruzzo.it/articoli/la-regione-recepisce-lintesa-sulle-malattie-rare>

Links

[1] <http://sanita.regione.abruzzo.it/tags/malattie-rare>

[2] <http://sanita.regione.abruzzo.it/responsabili-pubblicazione/redazione-web-sanit%C3%A0>

