

## All'attenzione delle Istituzioni locali del Lazio e delle Istituzioni Nazionali

### Sintesi delle criticità evidenziate dalle Associazioni pazienti

durante il Convegno del 4 ottobre 2024 che si è svolto presso la Sala della Protomoteca del Comune di Roma dal titolo:

Regione Lazio, AA.SS.LL. e Distretti, Municipi, Delegati del Sindaco di Roma per le AA.SS.LL. 1, 2 e 3, Medici di famiglia, Pediatri di libera scelta, Farmacisti territoriali e associazioni a confronto: Verifica dei servizi territoriali sociosanitari: quali i bisogni, le criticità; quali le proposte e come attuarle.

## INTRODUZIONE

Il convegno è stato promosso dall'Assessorato delle Politiche Sociali del Comune di Roma e organizzato dall'associazione As.Ma.Ra. onlus, con la collaborazione della Federazione COLMARE - Coordinamento Lazio Malattie Rare, della Federazione delle Professioni sanitarie e con la partecipazione di altre Associazioni, il Rappresentante della Federazione Uniamo, la rappresentante di Omar -Osservatorio Malattie Rare e l'Alleanza delle Malattie Rare e il rappresentante di Cittadinanzattiva. È stato organizzato questo convegno per comprendere insieme alla Regione Lazio, ai rappresentanti delle AA.SS.LL., ai Distretti, a tutti i Municipi di Roma Capitale, ai Delegati del Sindaco per le AA.SS.LL. 1-2-3, ai Medici di famiglia, ai Pediatri di libera scelta e ai Farmacisti territoriali, quali sono i servizi sociosanitari esistenti e quali sono quelli da potenziare per assicurare a tutti i cittadini, ed in particolare alle persone colpite da malattie rare servizi per un'adeguata presa in carico e cura.

## RESOCONTO Convegno 4 ottobre 2024

Il convegno si è articolato in tre tavole rotonde, precedute da alcuni interventi di saluto da parte di autorità Istituzionali.

Ad apertura del Convegno ha portato i saluti dell'Assessora alle Politiche Sociali - Barbara Funari, il Dott. Emiliano Monteverde, il quale ha fatto presente che l'Assessora è molto sensibile e comprende quanta sofferenza ci sia nelle persone colpite da malattie rare e nelle loro famiglie che si trovano spesso in situazioni di disagio e che l'Assessorato sarà disponibile a fare la sua parte per cercare di risolvere tali disagi. È intervenuta la Vice Presidente della Regione Lazio l'Assessora Roberta Angelilli, la quale si è resa disponibile a portare nelle sedi opportune quanto sarebbe emerso nella discussione successiva durante il convegno e quindi concordava con la Presidente di As.Ma.Ra che sarebbe stato opportuno predisporre un documento di sintesi delle istanze e proposte a conclusione dei lavori, da trasmettere alla sua attenzione e a tutte le Istituzioni Locali e Nazionali. È intervenuto il Consigliere Rodolfo Lena-Vice Presidente della Commissione Sanità della Regione Lazio, che da anni si occupa di problemi riferiti alle malattie rare, il quale ha sottolineato che desidera adoperarsi per dare il suo contributo per risolvere le criticità esistenti. È intervenuta la Consigliera Comunale, Erica Battaglia, che si occupa da anni delle persone con fragilità soprattutto sotto l'aspetto sociale e anch'ella si è resa disponibile ad aiutarci per migliorare i servizi per i nostri malati. Inoltre sono intervenuti: il Prof. Massimo Danese, presidente della Società Scientifica SIMCRE - Società Italiana di Medicina Rigenerativa che ha messo in evidenza l'importanza della Medicina Rigenerativa per molte persone colpite da malattie rare ed infine il Prof. Massimo Maria De Meo di Confassociazioni-Salute e Terzo Settore che ha messo in evidenza l'impegno della Federazione per le persone colpite da Malattie rare e l'attenzione alle associazioni del Terzo Settore.

**Nella prima tavola rotonda** l'associazione As.Ma.Ra, insieme alle altre associazioni e federazioni, ha ribadito la necessità e l'urgenza che le proposte e le istanze sulle criticità presentate a più riprese alle istituzioni, vengano finalmente affrontate e discusse seriamente.

**Nella seconda tavola rotonda** sono intervenuti i rappresentanti delle AA.SS.LL., dei Distretti e Municipi per discutere come assicurare i servizi sociosanitari adeguati. Quali strategie adottare insieme, come valorizzare le figure delle professioni sanitarie; il ruolo del Medico di famiglia, del Pediatra di libera scelta e del Farmacista del territorio.

La Dott.ssa Antonella Urso ,dell'Area rete ospedaliera e specialistica della Regione Lazio, ha messo in evidenza che nella regione sono circa 67 mila le persone colpite da Malattie rare, che il super affollamento dei pronto soccorso nasconde le criticità del territorio, che la regione segue molto le malattie rare attraverso il Tavolo delle malattie rare istituito qualche anno fa. Ha informato i presenti che è importante la comunicazione tra Regione, i centri di riferimento ospedalieri e territorio, che nei centri di riferimento si può avviare la procedura per l'ottenimento della legge 104 per chi ne ha diritto, che per i centri di riferimento sono stati stanziati fondi.

Ha sottolineato l'importanza della Scheda di Emergenza, che da qualche mese è stata approvata dalla Regione Lazio e che è stata inviata a tutte le strutture per farla attuare, ma sappiamo che molti centri non sono al corrente dell'esistenza di questa scheda che potrebbe essere utilissima nel caso i malati, non accompagnati, si trovassero, magari in uno stato di non lucidità, e non poter rispondere alle domande poste dagli operatori soccorritori.

Tra i rappresentanti delle AA.SS.LL ,il rappresentante della Asl Roma 3 ha evidenziato il loro impegno per le persone colpite da malattie rare che è stato creato un ambulatorio apposito che è il punto di accesso per i malati rari.

Il rappresentante dei medici di famiglia ha evidenziato che è necessario la presa in carico e creare i PDTA, che occorre che ci sia il rappresentante delle malattie rare del territorio e non solo nelle strutture ospedaliere. Inoltre ha annunciato che è stato realizzato un manuale dal titolo: **Manuale del Medico di famiglia** che ha consigliato di divulgare e di leggere.

Il rappresentante delle Professioni sanitarie ha sottolineato l'importanza delle professioni sanitarie , ha sottolineato che esistono 18 categorie, che seguono molti malati rari e che sono in stretto contatto con le associazioni.

**Nella Terza Tavola rotonda** è stato affrontato il tema dell'Assistenza Domiciliare (ADI) e Riabilitativa.

I rappresentanti dei distretti hanno presentato quello che viene fatto nelle AAA.SS.LL. ove operano.

Il rappresentante della Asl Roma 2 ha riferito che seguono numerosi pazienti con patologie rare ai quali viene assicurata l'assistenza domiciliare ed anche il supporto psicologico. Purtroppo però i pazienti da quanto riferiscono non ricevono un servizio ottimale .

A conclusione dei lavori si è proceduto a redigere il documento in lettura, come concordato con la Vice Presidente della Regione Lazio , che sarà trasmesso alle Istituzioni Locali , alle Istituzioni Nazionali , alle Commissioni parlamentari di competenza di Camera e Senato e al Ministero della Salute.

## ISTANZE E PROPOSTE

### 1- Accesso Cure, appuntamenti visite e esami strumentali .

**Si chiede** che per l'accesso alle cure, per ricevere appuntamenti per l'ottenimento di visite di controllo o di approfondimento e esami strumentali, che non si riescono ad ottenere attraverso i Centri di riferimento, che dovrebbero essere deputati a farlo in quanto centri di riferimento ubicati in strutture ospedaliere, ove si presume che al loro interno siano presenti tutte le specialità di cui avrebbero bisogno i pazienti colpiti da patologie rare, molto spesso multi organo,

**proponiamo** che gli appuntamenti per visite o esami strumentali vengano eseguiti presso le strutture delle AA.SS.LL. e Distretti di appartenenza delle persone colpite da malattie rare e che vengano gestite dal case manager nominato in ogni Asl, di concerto con il rappresentante delle Malattie rare di ogni Azienda ospedaliera, dove insistono i Centri di Riferimento per singola patologia o gruppi di patologie con caratteristiche similari e

**chiediamo** che per arrivare a che ciò si possa attuare concretamente ,**venga istituito un tavolo di lavoro** presso le strutture territoriali e ospedaliere così composto :care manager, case manager ,che hanno la responsabilità di contribuire a valutare le esigenze del paziente ,**pianificare e implementare un percorso di cura appropriato, monitorare i progressi e coordinare le risorse necessarie per garantire una gestione ottimale del caso**, le associazioni, i responsabili dei centri di Riferimento ospedalieri, i delegati del sindaco per la ASL Roma 1,2 e 3, il rappresentante dei medici di famiglia(FIMMG),il rappresentante dei medici pediatri(FIMP) e il rappresentante dei farmacisti(Federfarma Lazio) ;

## **2- Percorsi preferenziali**

**Si chiede** che tutte le persone colpite da malattie rare, ed in particolare i bambini colpiti da tumori rari, seguano un percorso preferenziale e non debbano servirsi del CUP ;

## **3- PDTA**

**Si chiede** che la Regione Lazio sensibilizzi i Centri di riferimento per far deliberare dalle direzioni delle Strutture ospedaliere i PDTA e presentarli successivamente alla Regione Lazio per l'approvazione e chiediamo alla Regione Lazio di valutare e approvare quelli già presentati dalle aziende ospedaliere;

## **4-Rispettare comunicazioni regionali**

**Si chiede** che la Regione Lazio comunichi con lettera scritta ai responsabili delle AA.SS.LL , alle Direzioni Generali,alle Direzioni Sanitarie , ai Responsabili dei Centri di Riferimento, che osservino e rispettino le comunicazioni regionali. Ad esempio: La comunicazione per l'attuazione della Scheda di Emergenza;

## **5-Mappatura dei bisogni a livello territoriale e mappatura degli Ambulatori territoriali**

**Si chiede** che venga fatta una mappatura dei Bisogni a livello territoriale e una mappatura per conoscere tutti gli ambulatori territoriali che si occupano di malattie rare con la collaborazione delle associazioni e terzo settore;

## **6- Farmaci e test di laboratorio negati nella Regione di appartenenza**

**Si chiede** che venga trovato il modo per garantire la fornitura di alcuni farmaci direttamente dalla regione di appartenenza così come alcuni test salvavita e non costringere il paziente a rivolgersi ad altre strutture di altre regioni (come Toscana, Lombardia, ecc.);

## **7-Assistenza Domiciliare(ADI)**

L'ADI erogata in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale,secondo normativa di riferimento Art. 22 del dPCM 12 gennaio 2017, nasce per assicurare un'adeguata assistenza socio-sanitaria ai pazienti che presentano le caratteristiche di fragilità e/o non autosufficienza (temporanea e non) e anche a disabilità legate a malattie rare, che necessitano di essere assistiti nel proprio domicilio.

**Si richiede** , pertanto che detto servizio , venga svolto in maniera adeguata e uniforme su tutto il territorio regionale (senza differenziazione di asl in asl) e che ci siano dei "**protocolli specifici**" per le malattie rare ed in particolare per le malattie neurodegenerative che necessitano di presa in carico attraverso equipe multidisciplinari, di tempestività delle cure e della riabilitazione , unico e solo strumento per bloccare o rallentare il processo degenerativo ,e che dette procedure vengano valutate con una "specifica urgenza ", essendo per natura malattie a carattere progressivo ,che se trattate in tempo, possono aiutare a mantenere e preservare il più a lungo possibili le funzionalità compromesse oltre a fornire un adeguato supporto in aspetti legati alla gestione della qualità della vita.

## **8- Formazione**

**Si chiede** di prevedere la formazione a livello regionale per medici ed operatori ospedalieri e territoriali che si occupano di malattie rare. È impensabile che alcuni operatori non conoscano non solo le malattie rare e forse è comprensibile perché sono numerose, ma che conoscano almeno il codice di esenzione di quelle patologie che trattano;

## **9-Servizio Farmacie territoriali**

**Si chiede** che le farmacie territoriali vengano autorizzate dalla Regione Lazio a fornire alcuni farmaci che al momento può rilasciare solo la farmacia ospedaliera;

## **10- Gestione protesica**

**Si chiede** che per il rilascio di protesi vengano snellite le procedure e che i tempi per il rilascio siano più brevi;

## **11-Case di comunità o ospedali di territorio**

**Si chiede** che le Associazioni vengano informate sul funzionamento delle case di comunità ed ospedali di territorio e si chiede di conoscere se è prevista un'area che si occupa di malattie rare e come è possibile accedervi;

## **12-Differmità assistenza sociosanitaria a livello territoriale**

**Si chiede** che venga istituito un protocollo di uniformità socio sanitario su tutto il territorio laziale. È inconcepibile che ogni territorio si comporta in modo diverso;

## **13- L'importanza della Telemedicina e Teleconsulto**

**Si chiede** di sensibilizzare tutte le strutture territoriali ed ospedaliere ad utilizzare la telemedicina e teleconsulto per avere un contatto con il paziente che possa essere utile per risolvere o capire come risolvere certe problematiche che hanno bisogno di una risposta immediata;

## **14-Attenzione pazienti con tumori infantili**

**Si chiede** di dare maggiore attenzione nei centri territoriali ed ospedalieri ai bambini colpiti da tumori infantili, che venga istituito anche a livello territoriale un percorso dedicato;

## **15-Aspetto Psicologico per pazienti e familiari**

**Si chiede** che i centri di riferimento e le strutture territoriali che si occupano di malattie rare includano un adeguato supporto psicologico per i pazienti e i loro caregiver. Le malattie rare impattano profondamente non solo la qualità della vita del paziente, ma anche il benessere psicologico dell'intero nucleo familiare, che spesso si trova a gestire situazioni complesse e carichi emotivi molto pesanti. Il sostegno psicologico, così come previsto nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale, deve essere assicurato in modo uniforme su tutto il territorio per permettere a queste famiglie di accedere a percorsi terapeutici e di supporto psicologico adeguati, a prescindere dalla loro localizzazione geografica. È essenziale che questo supporto, insieme alla psicoterapia, venga integrato nei piani terapeutici personalizzati, coinvolgendo tanto il paziente quanto i caregiver. Solo attraverso una presa in carico globale e multidisciplinare sarà possibile rispondere in modo efficace alle complesse esigenze delle persone con malattia rara.

### **Associazione firmatarie:**

**AS.MA.RA Onlus** - Sclerodermia ed altre Malattie Rare "ELISABETTA GIUFFRÈ" "

**COLMARE**-Federazione Coordinamento Lazio Malattie Rare

**AICMT**-Associazione Italiana Charcot Mary -Tooth ODV

**AISA**-Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche Lazio OVD

**AIVIPS**-Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica ETS

**ANPTT**-Associazione Nazionale Porpora Trombolitica Trombocitopenica Onlus

**AIWBS**-Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann

**LGS - Associazione Famiglie** Sindrome Lennox-Gastaut Italia OVD

**AILS**-Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia APS

**Associazione LOLLO** per la Sindrome di Brugada

**FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA** "Viva Ale" Onlus

**UNITAS Italia OVD**

**IO DOMANI**- Associazione per la Lotta contro i Tumori Infantili Onlus

**OSE**- Organizzazione Sociosanitaria Assistenza all'Infanzia Onlus

**FARE RETE BENE COMUNE**- *Associazione FareRete* -Il benessere e la salute in un mondo aperto a tutti

**HOPEN-FONDAZIONE HOPEN** -Sostenere le persone affette da malattie genetiche rare senza nome

**OMAR**-Osservatorio Malattie Rare

**ALLEANZA MALATTIE RARE**

**UNIAMO**-Federazione Nazionale Italiana Malattie Rare

**Cittadinanzattiva**