Malattie rare

Data 07 giugno 2007
Categoria professione

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare. (Repertorio atti n. 103/CSR del 10 maggio 2007).

Determinazione della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 10 maggio 2007, Gazzetta Ufficiale n. 124 del 30.05.07 - Supplemento Ordinario n. 126

Con questo accordo il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano convengono: a) sull'importanza delle reti regionali ed interregionali per le malattie rare, costituite secondo quanto stabilito dalle singole regioni o da gruppi di regioni associate, per dare una risposta complessiva ai bisogni dei cittadini affetti da malattie rare; b) che la rete nazionale per le malattie rare è costituita dalle reti regionali e/o interregionali, coordinate tra loro; c) che, laddove compatibile con l'assetto organizzativo regionale, sia favorito il riconoscimento di Centri di coordinamento regionali e/o interregionali che garantiscano, ciascuna per il bacino territoriale di competenza, lo svolgimento delle funzioni previste dal decreto ministeriale n. 279/2001; d) cosa devono assicurare i centri di coordinamento; e) che le Regioni si impegnano ad attivare i registri regionali (o interregionali) sulle malattie rare e a garantire il collegamento con il registro nazionale presso L'ISS; f) che il Registro nazionale produca le evidenze epidemiologiche a supporto della definizione e dell'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, nonchè delle politiche e della programmazione nazionale; g) che i Registri regionali siano a supporto del governo e della programmazione a livello locale e della gestione dei servizi e dell'assistenza dei pazienti; h) che le regioni alimentino il registro nazionale con il seguente set minimo di dati, riferiti al paziente al momento del riconoscimento dell'esenzione per malattia rara: i) che i dati dei registri siano rilevati solo dai presidi identificati dalle Regioni mediante atti formali e siano trasmessi all'ISS dalla Regione o dal Centro di coordinamento delegato o da altra struttura indicata dalla Regione stessa; l) che il Ministero della salute, tramite l'ISS predisponga e metta a disposizione report annuali sui dati aggregati raccolti dal Registro nazionale; m) che i dati raccolti dal Registro nazionale siano annualmente oggetto di una valutazione congiunta da parte del Ministero della salute, dell'ISS e delle Regioni; n) sull'attivazione di un Tavolo, cui partecipa il Ministero della salute, l'AIFA e le Regioni, volto a definire le problematiche connesse all'erogazione dei farmaci orfani ai pazienti in trattamento e segnalati al Registro nazionale; o) che il contenuto del presente accordo sarà oggetto di revisione anche al fine di valutare, sulla base delle informazioni rilevate dai Registri circa l'attività svolta dalle reti regionali, l'identificazione di eventuali presidi nazionali o europei dedicati alle patologie rarissime; p) sulla necessità di sviluppare protocolli o algoritmi diagnostico-terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali del paziente affetto da malattia rara e documentino l'adozione di procedure organizzative che prevedano l'approccio interdisciplinare al paziente, l'integrazione con i servizi territoriali ed il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta per l'erogazione dell'assistenza in ambito domiciliare o nel luogo più vicino all'abitazione del paziente e l'attività di follow up a distanza; q) sulle caratteristiche dei Presidi nazionali dedicati alla diagnosi e cura di pazienti con patologie a bassa prevalenza.

vai a medico e leggi