



Regione Umbria - Assemblea legislativa

QUESTION TIME (2): “ATTUAZIONE DELLO SPORTELLO DELLE MALATTIE RARE” - RICCI (RP) INTERROGA, BARBERINI RISPONDE: “L'OBIETTIVO È GARANTIRE UN'ASSISTENZA DIFFUSA CHE COPRA TUTTO IL TERRITORIO REGIONALE”

27 Giugno 2017

(Acs) Perugia, 27 giugno 2017 - Nella seduta odierna dell'Assemblea legislativa dedicata alle interrogazioni a risposta immediata (question time), il consigliere regionale Claudio Ricci (Rp) ha chiesto all'assessore alla salute Luca Barberini di “conoscere, lo stato di attuazione dello sportello delle malattie rare, che è stato istituito, ma deve essere reso pienamente operativo; quindi i tempi e le modalità per la piena attuazione dello sportello nonché le future strategie in relazione al nuovo Piano Sanitario Regionale”.

Ricci ha ricordato che “i pazienti delle malattie rare sono circa 3mila in Umbria, a cui si aggiungono quelli ancora in itinere di diagnosi. Queste persone devono convivere con patologie poco conosciute che necessitano di informazioni, centri di riferimento e specifici sostegni e servizi. Gli sportelli per le malattie rare di Firenze e Padova, come modelli esempio, oltre a svolgere adeguati servizi, sono in grado anche di indirizzare i pazienti, fuori dalla loro regione, al fine di armonizzare gli aspetti di cura dei pazienti”.

L'assessore Barberini ha detto che “la Regione ha istituito nel 2009 la rete regionale delle malattie rare e relativo registro, indicando linee di indirizzo per la istituzione della rete regionale. Successivamente è stato avviato un accordo di collaborazione per le attività tra la Regione Umbria, il coordinamento del registro delle malattie rare della Regione Veneto e l'Azienda Spin-off dell'Università di Padova. A livello regionale, oltre al monitoraggio costante di tutte le attività necessarie si è dato corso ad una attività di registrazione, valutazione e coordinamento per una appropriata individuazione dei casi, garantendo un servizio di assistenza telefonica organizzato da un referente regionale e da quattro referenti aziendali a disposizione dei pazienti. Questa organizzazione permette un continuo scambio di informazioni e contatto in una logica di collaborazione tra il centro regionale e tutti gli altri centri regionali accreditati e referenti aziendali. Attualmente arrivano al centro oltre 30 richieste a settimana, anche se non tutte riconducibili a situazioni di malattie rare. A questo risponde comunque il referente medico che svolge attività di indirizzo e smistamento. Da marzo 2017 sono stati approvati i nuovi Lea che in merito alle malattie rare hanno da un lato ampliato, da un lato la platea delle patologie riconducibili alle malattie rare, dall'altro hanno trasferito alcune malattie, prima considerate rare, collocandole all'interno della cronicità. È intenzione dell'assessorato rivedere il modello per capire se ha bisogno di esser rinforzato. La scelta sarà comunque quella di rinforzare il centro regionale, di attribuire l'attività di diagnosi al centro regionale, presso l'azienda ospedaliera di Perugia, e garantire su tutto il territorio regionale un'assistenza diffusa”.

Nella replica, Ricci ha detto di prendere atto dell'attività che sta portando avanti la Regione per il potenziamento dello sportello, utilizzando strumenti sempre più operativi. In Umbria c'è un elevato numero di persone che hanno a che fare con queste problematiche”. AS/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-2-attuazione-dello-sportello-delle-malattie-rare>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/question-time-2-attuazione-dello-sportello-delle-malattie-rare>