

Alla Dott.ssa Flori Degrassi  
Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria

Ai Componenti del Tavolo Regionale Malattie Rare del Lazio

Le Associazioni riunite in data 4 giugno 2014 per una prima valutazione dei lavori portati avanti in questi mesi dal Tavolo Regionale Malattie Rare del Lazio, debitamente informati dal loro rappresentante Maria Marcheselli, esprimono quanto segue:

1. soddisfazione per la volontà di condurre **un'indagine conoscitiva** che descriva quali ospedali si candiderebbero per quali malattie e dia conto di eventuali inutili sovrapposizioni ed eventuali buchi da colmare: questo **darà modo di programmare** al meglio il riordino dei Centri / Presidi della rete ospedaliera, come da DM 279/2001;
2. soddisfazione per l'impegno di voler stilare un **documento di riordino contenente funzioni/criteri/requisiti/indicatori** che i Centri/Presidi debbono avere o debbono impegnarsi ad implementare per poter essere riconosciuti come Centri / Presidi della rete ospedaliera, in base al DM 279/2001: esso **sarà indispensabile perché la futura rete dei servizi risponda realmente alle necessità diagnostico-assistenziali dei pazienti**;
3. soddisfazione per aver voluto dare un segnale di avvio allo sviluppo di una rete territoriale, attraverso l'individuazione di referenti della ASL per l'assistenza extra-ospedaliera

**Per dare maggior impulso a quanto intrapreso, riteniamo indispensabile che si proceda tempestivamente:**

1. **all'istituzione di un Centro di Coordinamento Regionale (CCR)** con dotazione organica dedicata, cui sia affidata la Governance del sistema di cura e di assistenza per la malattie rare, dall'ospedale alla rete dei servizi del territorio (già esistente nelle altre regioni e come previsto nel citato Accordo Stato-Regioni).
2. alla **definizione ex-ante ed esplicita dei requisiti che i Centri/Presidi della rete ospedaliera devono dimostrare di possedere in base alle funzioni da svolgere**, per poter essere riconosciuti come di riferimento per la MR, in base al DM 279/2001; la dichiarazione del possesso di tali requisiti, da parte dei Centri/Presidi candidati, dovrà essere basata su evidenze documentabili e verifiche in loco, in un'ottica di miglioramento continuo del sistema dell'offerta.
3. **all'avvio del sistema territoriale di presa in carico** dei pazienti affetti da malattia rara, attraverso un processo formativo di sistema, che veda coinvolti organicamente tutti i portatori di interesse.

**Infine, per condividere il lavoro fin qui prodotto, vi chiediamo di programmare un incontro prima della pausa estiva, per:**

1. una risposta alle osservazioni prodotte da alcune Associazioni sulla proposta classificazione delle malattie rare per gruppi;
2. conoscere gli esiti dell'indagine conoscitiva condotta in questi mesi;

3. conoscere ed analizzare il documento di riorganizzazione della rete Malattie Rare della Regione Lazio, per condividerne l'impostazione prima che esso divenga esecutivo.

Certi di un vostro positivo riscontro, distinti saluti.

#### **ASSOCIAZIONI FIRMATARIE**

35

17 A.E.L. ONLUS

35

17 A.I.L.U.- ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE

35

17 A.I.S.E.D.

35

17 ACONDROPLASIA INSIEME PER CRESCERE ONLUS

35

17 AICI ONLUS

35

17 AIDEL 22

35

17 AIFP

35

17 AIMAR ONLUS

35

17 AIRI ONLUS

35

17 AISA - ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE – ONLUS

35

17 AISA LAZIO ONLUS

35

17 AISW NAZIONALE

35

17 ANANAS ONLUS

35

17 ANGELI NOONAN ONLUS

35

17 ASMARA ONLUS

35

17 ASSOCIAZIONE COSTELLO.CFC ONLUS

35

17 ASSOCIAZIONE M.A.R.A. ONLUS

35

17 AST ONLUS

35

17 CIDP ITALIA ONLUS

35

17 DEBRA ITALIA ONLUS

35  
17 ELA ITALIA ONLUS

35  
17 FONDAZIONE W ALE

35  
17 FOP ITALIA ONLUS

35  
17 GOCCE DI VITA ONLUS

35  
17 ILA ONLUS

35  
17 LAVORARE ONLUS

35  
17 LIRH ONLUS

35  
17 MITOCON ONLUS

35  
17 PRO IDPI - ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ITALIANE

35  
17 SOD ITALIA ONLUS

35  
17 UNIAMO F.I.M.R. ONLUS FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

35  
17 UNITI (UNIONE ITALIANA ITTIOSI)