

Gentili tutti,

vi aggiorno brevemente sullo stato di avanzamento dei lavori del TRMR, in quanto lo scorso 17 luglio si è svolta l'ultima riunione prima della pausa estiva.

La lettura della documentazione inviata dagli ospedali laziali per il riconoscimento delle strutture accreditate e da accreditare come riferimenti per le malattie rare ha richiesto un tempo molto lungo, sia per la quantità della documentazione, sia perchè non sempre è stata mandata in modo chiaro e conforme alle richieste della Regione.

Nei prossimi giorni verrà elaborata una mappa completa tanto degli ospedali che si candidano per la presa in carico di gruppi di patologie omogenee per complessità assistenziale, sia di quelli che si propongono per singole patologie.

Una volta ottenuta questa mappa, la Regione sarà in grado di esercitare la sua scelta che dovrà rispondere all'esigenza di non lasciare nessuno senza una reale ed adeguata presa in carico e, contemporaneamente, di guidare il sistema in modo che vada verso precise linee di sviluppo dettate, tra l'altro, con sempre maggiore forza dall'Europa e dal Tavolo interregionale per le MR (chi ha partecipato alla presentazione degli esiti del Progetto Community 2, avvenuta il 15 luglio presso il Ministero della Salute, sa ha che cosa mi riferisco; per gli altri, se vogliono possono trovare gli aggiornamenti sul sito di Uniamo).

Rispetto alle considerazioni che ho condiviso con alcuni di voi nel corso della nostra ultima riunione di giugno, riscontro ora un atteggiamento da parte della Regione più programmatico e coerente. La nostra lettera è servita molto; è servita soprattutto a spostare gli equilibri interno al tavolo, perchè molti dei presenti si sono "schierati" con noi circa la necessità di costruire linee di indirizzo chiare e certe attraverso la ripresa del lavoro sul documento di riordino lasciato da parte fin da marzo. Ciò ha comportato che anche la Regione abbia dimostrato un'apertura verso le istanze presentate.

Altra novità importante, dal mio punto di vista, è che a settembre la Regione riunirà i 12 referenti per le malattie rare individuati dai Direttori Generali della ASL per intraprendere con loro un percorso informativo/formativo volto ad affrontare - per la prima volta, direi - in modo sistematico l'aspetto territoriale dell'assistenza.

Come vi ho già detto a fine giugno, la riunione che abbiamo chiesto è stata accolta favorevolmente ma differita nel tempo, per poter avere un materiale sufficientemente elaborato da condividere con le associazioni.

La mia valutazione del percorso che stimo facendo con la Regione è sicuramente migliorata rispetto ad un paio di mesi fa; ciò nonostante occorre rimanere sempre all'erta e vigilare costantemente sull'andamento dei lavori: è esattamente quello che ho fatto da quando sono stata individuata per seguire il Tavolo Regionale ed è quello che intendo continuare a fare alla ripresa dei lavori in settembre.

Buone vacanze a tutti

Maria