

Gentili tutti,

è da un po' che non vi aggiorno. Me ne scuso, ma in questo periodo non ci sono state grosse novità, se non un pedissequo lavoro di valutazione della documentazione dei Centri che si sono autocandidati per essere riconosciuti quali Centri di Riferimento Regionali per le diverse malattie rare.

Fatta salva l'impostazione scelta dalla Regione Lazio, su cui vi ho già relazionato in altre mail e su cui abbiamo anche ragionato nei nostri precedenti incontri, il mio compito in questo periodo di tempo è stato quello di presidiare affinché la Regione mantenesse fede agli impegni presi.

Per alcuni versi il risultato ottenuto è sicuramente positivo, per altri versi c'è ancora molto lavoro da fare.

Ma procediamo per ordine, iniziando dai **risultati positivi ottenuti**:

- 1) vi anticipo che nella prima settimana di dicembre sarà la **riunione del Tavolo Regionale MR con tutte le associazioni**, riunione richiesta dalle Associazioni nella lettera che abbiamo inviato in giugno a firma di molte Associazioni per comprendere lo stato di avanzamento dei lavori portati avanti dal TRMR e le prospettive per il prossimo futuro. La Regione si è impegnata a convocare direttamente la riunione ed io fornirò loro gli indirizzi mail in mio possesso, sperando di raggiungere il maggior numero di Associazioni possibile.
- 2) Il 4 di novembre si è tenuta una prima riunione con referenti per la malattie rare che sono stati individuati in ognuna delle AA.SS.LL. del Lazio. Trovo questo risultato particolarmente rilevante, perché è l'inizio di una **collaborazione tra i Centri / Presidi di riferimento e i territori dove vivono i pazienti**. Alla riunione hanno partecipato tutte le AA.SS.LL. e buona parte dei componenti del Tavolo; la Regione era presente al gran completo! Si è delineata una panoramica dell'assistenza territoriale per la persone affette da malattia rara piuttosto povera, ma questo noi lo sappiamo già perché lo viviamo quotidianamente sulla nostra pelle. Il mio intervento in quel contesto è stato mirato a far comprendere l'importanza del ruolo delle Associazioni (alcuni non ne conoscevano neppure l'esistenza) e sarebbe interessante valutare se e come costituire una sorta di coordinamento tra noi tale per cui si individuino un rappresentante dei pazienti di riferimento per ogni ASL. E' solo un'idea, ve la butto lì: valutiamo insieme!
- 3) Il programma per i prossimi giorni un'altra riunione cui sono stati convocati, sempre dalla Regione Lazio, sia i rappresentanti delle AA.SS.LL., sia i referenti dei Centri/Presidi di riferimento per le MR. Anche questo è un appuntamento importante che va nella direzione di **connettere tutti i nodi della rete di assistenza per le malattie rare**, dagli ospedali ai servizi territoriali.

L'aspetto principale su cui è **necessario continuare a presidiare** e su cui dovremmo fare fronte comune nell'incontro dedicato alle Associazioni è, dal mio punto di vista, il seguente:

- 1) La Regione Lazio non ha ancora ben delineato **come monitorare la qualità dell'assistenza dei Centri/Presidi che vorrà accreditare**; questo si è dimostrato fin da subito l'elemento più debole della riorganizzazione del sistema di offerta intrapreso dalla nostra Regione ed è, pertanto, il principale punto su cui fare pressione nel corso della riunione prevista in dicembre.

Vi voglio sottoporre un'altra questione che, come Associazioni, dovremmo prendere in considerazione: la destinazione dei **fondi per la non autosufficienza**.

La Regione Lazio ha adottato il DGR 25/2012 di "Approvazione del Programma attuativo degli interventi a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), ai sensi del decreto

interministeriale 11 novembre 2011, **concernente il riparto del Fondo per le non autosufficienze -'anno 2011'**".

Uno degli obiettivi del "Progetto "Carosello" promosso da Uniamo FIMR onlus grazie ad un finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è di condurre, insieme a molte delle Regioni e ad altri stakeholders, una **ricognizione delle politiche regionali in favore delle malattie rare, siano esse di carattere sanitario, che sociale.**

Alla domanda se **"Sono resi disponibili contributi economici specifici da parte della Regione alle persone con malattia rara?"** la nostra Regione ha risposto che l'unico provvedimento adottato è il suindicato DGR 25/2015 in favore dei malati di SLA!!

Come qualcuno di voi ha già avuto modo di evidenziare e senza voler togliere nulla ai malati di SLA della cui condizione siamo tutti, credo, più che consapevoli, **questo provvedimento genera una diseguità nelle possibilità di accesso ai fondi per la non autosufficienza.**

La SLA è una malattia rara, ma anche molti altri malati rari versano in condizioni gravissime: sarebbe, credo, opportuna una riflessione comune per valutare insieme se prendere una posizione in merito.

Infine, vi propongo fin da ora un incontro nel periodo subito successivo alla riunione con la Regione Lazio, per capire insieme come proseguire. Sarà mia cura organizzarla, se lo ritenete opportuno.

Grazie

Maria