

**PAOLA PISANTI**

***Medico esperto consulente Ministero della Salute***

***Componente Cabina di Regia Ministero della Salute***

La giornata mondiale dell'emofilia rappresenta l'occasione non solo di valutare ogni anno i progressi ottenuti in campo medico e nel settore dell'assistenza in ambito sanitario e sociale, ma anche per riflettere su quanto ancora rimane da fare per promuovere le cure e il sostegno alle persone affette da emofilia.

Il Ministero della Salute con il "Piano sulla cronicità" ha voluto condividere con le Regioni uno strumento per sistematizzare a livello nazionale le attività nell'area della cronicità, rendere più omogeneo possibile il processo assistenziale e supportare le Regioni nel processo di transizione verso un modello integrato, volto a valorizzare tutti gli attori dell'assistenza. E inoltre, con tale documento, ha voluto creare le premesse per migliorare l'alleanza terapeutica tra equipe/persona e rendere attivo il coinvolgimento anche nei processi decisionali del volontariato, al quale però è necessario fornire gli strumenti per fargli acquisire una cultura etica e manageriale.

Inoltre va considerato che, per affrontare le problematiche relative alla tutela dei soggetti con emofilia, il 13 Marzo 2013 è stato sottoscritto l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC).

Tale provvedimento evidenzia la necessità di garantire un'adeguata presa in carico del paziente con MEC in tutto il territorio nazionale, riducendo differenze ed iniquità di accesso alla diagnosi, alle cure e ai trattamenti ottimali in base alle evidenze scientifiche, tenendo conto degli indirizzi per la definizione di percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da malattie emorragiche croniche (MEC).

Pertanto, considerando che l'efficienza delle politiche sanitarie risiede nella capacità organizzativa, nell'attivazione di percorsi integrati e nella definizione di modelli di assistenza basati sull'integrazione, sulla partecipazione del paziente e dell'Associazionismo, l'impegno di tutti gli interlocutori deve essere focalizzato

- nell'assicurare in ogni Regione ed in ogni azienda locale la corretta ed adeguata assistenza per far sì che la persona con emofilia venga valutata e trattata con modalità uniformi, e protocolli comuni, che garantiscano risposte di qualità percepibile ed oggettivabile.
- nel garantire l'equità e la facilità d'accesso alle strutture che siano in grado di affrontare la specifica espressione di malattia
- nel raccogliere dati epidemiologici e clinici che consentano di definire le reali necessità di salute