

OBIETTIVO 100% CURE: L'IMPEGNO DI FEDEMO A LIVELLO NAZIONALE **LE RACCOMANDAZIONI PER LA PROGRAMMAZIONE REGIONALE E** **L'ACCREDITAMENTO ISTITUZIONALE DEI CENTRI MEC**

A livello nazionale **Obiettivo 100% cure** significa impegno a promuovere, in tutte le Regioni italiane, pari livello di qualità dei trattamenti e medesimo accesso ai farmaci per i pazienti emofilici.

Per questo motivo, nel 2009 FedEmo si è fatta promotrice, presso la Commissione Salute della Conferenza Stato-Regioni, di un **progetto finalizzato alla definizione dei requisiti minimi strutturali tecnologici ed organizzativi e di Linee Guida per l'accREDITAMENTO istituzionale dei Centri e Servizi** per la diagnosi e la cura delle malattie emorragiche congenite (MEC) sul territorio nazionale.

Il gruppo di lavoro, costituito da FedEmo, l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE), le Regioni, il Ministero della Salute e coordinato dal Centro Nazionale Sangue (CNS), ha svolto innanzitutto un'attenta **analisi della situazione**, da cui sono emerse alcune criticità legate alla gestione delle MEC in Italia:

- **Assenza di una programmazione regionale** nella maggioranza delle regioni e delle Province Autonome
- Fenomeno di **mobilità dei pazienti** al di fuori della propria regione di residenza al fine di avere accesso alle cure specialistiche multidisciplinari necessarie al trattamento dei bisogni clinici di base con evidenti notevoli disagi per i pazienti e i loro familiari, in termini di qualità della vita e costi diretti ed indiretti sostenuti
- **Gestione dell'emergenza emorragica**, che non sempre risulta adeguata a livello di singolo Centro MEC
- Assenza, in molte Regioni, di una **normativa tale da consentire il trattamento domiciliare** dell'emofilia, cioè la somministrazione per via endovenosa del farmaco da parte del paziente, di un suo familiare o di personale infermieristico
- **Difficoltà nel reclutamento e nella formazione degli specialisti** capaci di offrire una cura globale al paziente affetto da MEC

- Assenza o inadeguatezza di accordi fra strutture/professionisti che erogano prestazioni specialistiche, indispensabili per offrire un **approccio multidisciplinare al paziente** affetto da MEC
- Modalità di **approvvigionamento e distribuzione dei medicinali**, da parte delle Regioni, che non sempre sono in grado di garantire l'accesso alle terapie sostitutive e che spesso non tengono adeguatamente conto delle necessità terapeutiche dei pazienti, delle evidenze scientifiche disponibili, della farmacovigilanza e della sostenibilità del sistema

Il progetto si è quindi orientato verso la definizione **di Linee Guida** organizzative per la programmazione regionale e l'accreditamento istituzionale dei Centri Emofilia sul territorio italiano.

Un primo documento, in particolare, contiene le **Raccomandazioni di tipo organizzativo volte a fornire alle Regioni una serie di strumenti per la programmazione regionale in ordine alla gestione delle MEC**, con riferimento a:

- Programmazione e monitoraggio obiettivi in merito all'assistenza alle MEC.
- Approccio integrato al percorso assistenziale per la diagnosi e cura dei pazienti affetti da MEC.
- Rete regionale per la gestione delle emergenze.
- Trattamento domiciliare delle MEC.
- Registri di patologia.
- Approvvigionamento, distribuzione ed utilizzo dei prodotti medicinali per il trattamento delle MEC.
- Sviluppo delle competenze.

Un secondo documento definisce le **Linee Guida per l'accreditamento istituzionale dei Centri MEC** (Centri con funzioni di I e II livello), ossia l'insieme dei requisiti organizzativi che i Centri MEC dovrebbero soddisfare al fine di garantire un'adeguata assistenza socio-sanitaria ai pazienti affetti da MEC. Tali Linee Guida presidiano i seguenti aspetti:

- Assistenza ai pazienti presi in carico in tutte le fasi della malattia.
- Educazione, formazione e informazione a pazienti e familiari.
- Formazione a operatori dei presidi collaboranti sul territorio.
- Integrazione dei Centri con le Strutture specialistiche ospedaliere.
- Presidi per le emergenze emorragiche.
- Flussi informativi nell'ambito della Rete.

Tali Linee Guida/Raccomandazioni sono state impostate in modo "flessibile", per consentirne l'applicazione in contesti organizzativi diversi, rispettando le scelte autonome in ragione di politica regionale; si intende così offrire alle Regioni la disponibilità di strumenti di programmazione, organizzazione e governo atti a consentire un'efficace risposta ai bisogni socio-sanitari dei pazienti portatori di MEC e delle loro famiglie, favorendone l'integrazione sociale e riducendo l'impatto della patologia e delle sue complicanze, in termini di prevenzione terziaria.

Il modello di presa in carico del paziente portatore di MEC proposto nell'ambito di tali Raccomandazioni / Linee Guida **non comporta oneri aggiuntivi per le Regioni e per le Province Autonome**, bensì consente una riorganizzazione dei servizi e una regolamentazione delle attività orientate ad una maggiore efficacia ed efficienza.