



Ministero della Salute
Ufficio Legislativo
Ufficio Rapporti Parlamento

SENATO DELLA REPUBBLICA
12^a Commissione "Igiene e Sanità"
seduta del 1° agosto 2019, ore 8.30

svolgimento della interrogazione
parlamentare a risposta orale n. 3-00810
della Sen. Paola Boldrini.

In riferimento alla questione sollevata nell'atto ispettivo in esame, desidero far presente quanto segue.

Questo Ministero, nell'ambito delle attività del Comitato Permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza, di cui all'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005, ha provveduto ad avviare azioni per giungere ad una più adeguata ed uniforme presa in carico del paziente affetto da malattie emorragiche congenite su tutto il territorio nazionale.

In particolare, si è provveduto ad inserire, all'interno del questionario del 2014, relativo alla verifica dell'anno 2013, nel punto dedicato alle attività trasfusionali, una voce ulteriore relativa alla *"Definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite (MEC), come risultante dall'Accordo Stato-Regioni del 13 marzo 2013, chiedendo, in primo luogo, se fosse stato formalmente recepito l'Accordo Stato-Regioni del 13 marzo 2013"* chiedendo al contempo di allegare opportuna documentazione al riguardo.

Inoltre, ritenendo necessario acquisire aggiornamenti e ulteriori elementi conoscitivi, sia per quanto attiene al recepimento dell'Accordo, sia sullo stato di

realizzazione di quanto previsto dallo stesso, è stato chiesto alle Regioni di riferire sulle attività realizzate in relazione agli aspetti oggetto dell'Accordo, indicando altresì le difficoltà eventualmente incontrate.

Per quanto, dunque, il Ministero della salute ritenga di aver già provveduto ad adottare le iniziative di competenza al fine di verificare, come auspicato nel presente atto ispettivo, una adeguata ed uniforme presa in carico del paziente affetto da malattie emorragiche congenite su tutto il territorio nazionale, intendo dare assicurazione si provvederà a verificare ulteriormente l'applicazione dell'Accordo sulla definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da malattie emorragiche congenite (Mec) nell'ambito dei lavori per la revisione del Piano Nazionale Malattie rare (PNMR).