



Scuola Superiore  
Sant'Anna  
di Studi Universitari e di Perfezionamento



## Comunicato stampa

### **“Definizione di un modello di presa in carico del paziente portatore di malattie emorragiche congenite finalizzato alla prevenzione e riduzione dell’impatto socio-sanitario della malattia e delle sue complicanze”**

**Roma, 11 luglio 2013.** Si è svolto oggi a Roma, presso l’Aula Pocchiari dell’Istituto Superiore di Sanità, il **Seminario** di condivisione dei risultati del progetto ***“Definizione di un modello di presa in carico del paziente portatore di malattie emorragiche congenite finalizzato alla prevenzione e riduzione dell’impatto socio-sanitario della malattia e delle sue complicanze”***.

Finanziato dal **Ministero della Salute**, nell’ambito dei progetti CCM 2010, l’incontro è stato organizzato dal Centro Nazionale Sangue (**CNS**), in collaborazione con l’Associazione Italiana Centri Emofilia (**AICE**), la Federazione delle Associazioni Emofilici (**FedEmo**), la **Regione Veneto** in rappresentanza della Commissione salute della Conferenza Stato-Regioni e il Laboratorio di Sanità e Management della Scuola Superiore S. Anna di Pisa (**MeS**).

Alla giornata hanno partecipato i rappresentanti e professionisti delle società scientifiche, le Associazioni di pazienti e le Istituzioni europee, nazionali e regionali, coinvolte nella gestione clinica e organizzativa delle malattie rare, in particolare delle **malattie emorragiche congenite (MEC)**.

Il progetto ha contribuito a definire il quadro generale degli aspetti organizzativi relativi alla gestione dei pazienti affetti da MEC e a sviluppare un modello per la loro presa in carico. Su tale modello sono stati identificati specifici indirizzi per la programmazione regionale e l’accreditamento istituzionale dei Centri di diagnosi e cura oggetto dell’Accordo **del 13 marzo 2013 tra il Governo, le Regioni e le**



Scuola Superiore  
Sant'Anna  
di Studi Universitari e di Perfezionamento



**Province autonome di Trento e Bolzano sulla definizione dei percorsi regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da MEC, pubblicato in Gazzetta Ufficiale lo scorso 9 maggio.**

“L’Accordo – ha spiega **Romano Arcieri, Segretario Generale FedEmo**, è scaturito dalla necessità di garantire un’adeguata presa in carico del paziente affetto da MEC in tutto il territorio nazionale, riducendo differenze ed iniquità di accesso alla diagnosi e al trattamento, sia in condizioni di elezione sia in condizioni di emergenza”. Sono circa 8800 i pazienti in Italia affetti da MEC.

“In attuazione dell’Accordo – ha spiegato **Giuliano Grazzini, Direttore del Centro Nazionale Sangue** - le Regioni e le Province Autonome si sono impegnate a definire un approccio integrato al percorso assistenziale per la diagnosi e terapia dei pazienti affetti da MEC, ad esempio, nella gestione delle emergenze emorragiche – che costituiscono la prima causa di morte di questi pazienti – nonché attraverso la predisposizione di specifiche iniziative per il trattamento domiciliare e la disponibilità di adeguate competenze professionali per la sua gestione clinica. L’Accordo dovrà essere recepito entro sei mesi dalla data della sigla ed il Centro Nazionale Sangue, in collaborazione con le altre Istituzioni, accompagnerà questo importante percorso con un lavoro di monitoraggio e supporto continuo alle Regioni”.

**Il Laboratorio Management e Sanità (MeS) della Scuola Superiore S. Anna di Pisa** ha effettuato una nuova e articolata analisi dei flussi di dati relativi ai pazienti affetti da MEC a livello delle singole Regioni. I dati dei Centri Emofilia aderenti ad AICE sono stati, infatti, utilizzati in una chiave complementare rispetto a quanto fatto dal Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite. Questa analisi ha permesso, tra l’altro, di evidenziare dinamiche di mobilità (fughe/attrazione) dei pazienti: il 32% dei pazienti gravi assistiti dai Centri Emofilia proviene da fuori Regione e 1 paziente su 5 afferra a più Centri di cura. La metodologia sviluppata dal MeS si rivela di fondamentale importanza per consentire l’adozione di logiche e strumenti di misurazione e benchmarking delle performance dei Centri e delle Regioni anche in malattie rare e complesse come



Scuola Superiore  
Sant'Anna  
di Studi Universitari e di Perfezionamento



le MEC. L'obiettivo condiviso, è la promozione di cure sostenibili in un percorso di confronto, trasparenza e miglioramento continuo dell'assistenza.

L'evento è stato inoltre occasione di approfondimento e scambio sui modelli di accreditamento e certificazione dei Centri e Servizi diagnosi e cura nei Paesi membri dell'Unione Europea: dal Belgio all'Olanda fino all'esperienza della Gran Bretagna.

All'inizio della giornata sono stati presentati gli **European Standards for Haemophilia Centres**, sviluppati all'interno del progetto europeo "EUHANET project" ([www.euhanet.org](http://www.euhanet.org)), co-finanziato dall'Executive Agency for Health and Consumers, a cui il CNS ha contribuito come collaborating partner nell'ambito del Programma di Azione Comunitaria in materia di salute (2008-2013).

Il Progetto europeo si inserisce nel quadro dell'adozione da parte del Parlamento europeo e del Consiglio d'Europa, il 9 marzo 2011, di una Direttiva in materia di assistenza sanitaria transfrontaliera che definisce i diritti dei cittadini e l'accesso alle cure presso gli Stati Membri.

La Raccomandazione del Consiglio dell'UE dell'8 giugno 2009 ha sollecitato gli Stati Membri ad elaborare e adottare, nel quadro dei propri sistemi sanitari e sociali, piani e strategie nazionali per le Malattie Rare e a promuovere la partecipazione dei professionisti e dei Centri alle reti europee.

**L'Istituto Superiore di Sanità** – ha dichiarato **Fabrizio Oleari, Presidente** dell'ISS – in linea con le Raccomandazioni dell'UE, ha supportato costantemente la raccolta dati e l'attività di sorveglianza delle MEC realizzata a livello regionale e ha fornito supporto tecnico al Ministero della Salute in merito agli indirizzi per la programmazione e l'accreditamento a livello regionale. Riteniamo che l'esperienza così maturata in termini di gestione delle MEC, nel nostro Paese, rappresenti un modello di riferimento anche per molte altre malattie rare, sia in termini di sperimentazione che di integrazione di competenze e collaborazione tra gli attori coinvolti. L'Italia, in questo senso, si pone in una posizione di avanguardia a livello internazionale".



Per ulteriori informazioni:

**Istituto Superiore di Sanità**

Ufficio Stampa 06-4990-2950

**Centro Nazionale Sangue**

Ufficio Comunicazione 06-4990-4978