

**Diritto****L'indicazione**  
L'Europa chiede  
che si mettano  
in rete le eccellenze

La Commissione europea, in attuazione della Direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera 24/2011, ha deciso di istituire le reti europee di eccellenza (Ern) per 21 gruppi di patologie rare, compresi alcuni tumori. Il bando per la loro creazione sarà aperto agli inizi del 2016. «L'Europa ci sollecita a prenderci carico in modo più complessivo dei pazienti: dalla diagnosi precoce all'approccio multidisciplinare nell'assistenza – commenta Domenica Taruscio,

responsabile del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità –. Per far parte della rete Ern, i Centri italiani devono fare richiesta al Ministero della Salute che andrà poi a verificare i requisiti richiesti». La Conferenza delle Regioni ha proposto, in un documento indirizzato al Ministero della Salute, di costituire 21 Consorzi, uno per Ern, cui parteciperanno i centri selezionati, per ciascun gruppo, in base a competenze e attività svolte.

**M.G.F.****In affanno l'assistenza per le malattie rare**

Le minori risorse rischiano di rendere inattuabili le ultime direttive

**L'esperto risponde**

alle domande dei lettori sulle malattie rare all'indirizzo <http://forum.corriere.it/malattie-rare>

**Difficoltà**

I familiari chiedono una gestione clinica davvero globale e un maggior sostegno complessivo

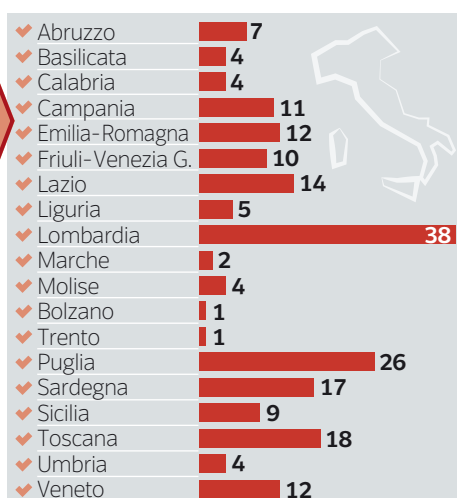
**P**eregrinare da un medico all'altro alla ricerca di una diagnosi, poi il trauma per la scoperta di una malattia rara e spesso incurabile, i continui controlli, la vita che cambia. Nonostante la presenza di una rete nazionale di centri specializzati (pur con differenze da Regione a Regione) trovare chi si faccia carico in modo globale di un malato con un patologia rara non è facile. È quanto emerge dal "Secondo Rapporto sulle reti di assistenza ai malati rari", cui aderiscono Federsanità-ANCI, Crea Sanità dell'Università Tor Vergata di Roma e Recordati.

In Italia

**199**  
I centri della rete per le malattie rare (pari a 3,3 per milione di abitanti) \*

**450-670**  
mila  
Gli italiani che soffrono di malattie rare

\*Piemonte e Valle d'Aosta: dati non applicabili  
Fonte: Piano Nazionale Malattie Rare 2013-16; Rapporto MonitorRare 2015, UNIAMO-FIMR Cds



**In attesa dei Lea**  
Alcune Regioni, hanno già previsto prestazioni per patologie ancora non riconosciute

La ricerca, centrata sulla realizzazione del Piano nazionale per le malattie rare, entrato in vigore l'anno scorso, ha analizzato i modelli organizzativi di Lombardia, Puglia, Toscana e Sardegna e le opinioni dei pa-

zienti. «Particolarmente critico è risultato il passaggio di informazioni dal pediatra al medico di base – afferma il coordinatore scientifico della ricerca, Federico Spandonaro – e carente il sostegno ai familiari previsto nei "Percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali", che rischia di rimanere sulla carta a causa di risorse sempre minori». «I "Percorsi" devono facilitare i pazienti e i loro familiari nella gestione clinica della malattia e anche nel migliorare la qualità della vita – sottolinea Nicola Spinelli, presidente di Uniamo-Federazione italiana malattie rare – ma questo non sempre accade e persistono le discriminazioni tra malati. In attesa dei nuovi Lea, i Livelli essenziali di assistenza con l'elenco aggiornato delle malattie rare, solo alcune Regioni, hanno infatti previsto prestazioni extra-Lea per malattie non ancora riconosciute».

**Maria Giovanna Faiella**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Pensa alla salute**di **Riccardo Renzi****In Italia si vive più a lungo Ma non si vive «più sani»**

**D**a anni ci chiediamo come fa l'Italia, nonostante sprechi e corruzione, a spendere meno degli altri in sanità (in percentuale sul Pil) e ottenere risultati migliori. Perché siamo più bravi? Meglio dubitare. Perché il personale sanitario è pagato meno che altrove? È una spiegazione parziale. Un indizio ci viene dall'ultimo rapporto Ocse sulla sanità, che contiene un rilievo sorprendente sugli anziani. È vero – dice l'Ocse – che vivono più di altri, ma vivono peggio rispetto ai Paesi a noi paragonabili. In particolare l'aspettativa di vita "senza disabilità" è più bassa (si vedano i dati sul [Corriere.it/salute](http://Corriere.it/salute)). Perché? Forse perché per gestire i problemi cronici, come diabete, ipertensione, malattie articolari e neurologiche, non bastano gli ospedali e i medici di base. Occorrono programmazione e organizzazione delle cure e dell'assistenza sul territorio. E molti soldi. Forse in questo stiamo mostrando la corda. Forse, per spendere meno, rischiamo di perdere la battaglia contro la più grave emergenza del nostro Paese: l'invecchiamento della popolazione

**Tre modelli organizzativi a confronto**

**R**idurre le differenze nell'accesso e nella qualità dei servizi offerti a chi soffre di una malattia rara è l'obiettivo del Piano nazionale delle malattie rare 2013-2016, entrato in vigore l'anno scorso. Essendo un documento di indirizzo, lascia alle Regioni la scelta su come attuarlo. Ma come si stanno organizzando le Aziende sanitarie? Il "Secondo Rapporto sulle Reti di assistenza ai malati rari" (vedi articolo sopra) ha analizzato le esperienze delle Asl di Brescia, Arezzo, Cagliari e Taranto. «Abbiamo individuato tre diversi modelli organizzativi, ma non il più "valido" perché si potrà capirlo solo continuando a monitorare le risposte date ai bisogni dei pazienti» dice il coordinatore scientifico dello studio, Federico Spandonaro di CREA Sanità-Università di Tor Vergata di Roma. Al primo modello, quello lombardo, si ispira l'Asl di Brescia, che prevede la presa in carico del malato raro sul territorio. «Il Centro territoriale per le malattie rare ha un ruolo di coordinamento per gli operatori socio-sanitari locali – spiega Daniela D'Angela di Crea Sanità, altra autrice dello studio –. Ma i pazienti lombardi interpellati vorrebbero percorsi assistenziali non solo per le terapie farmacologiche ma anche orientati verso altri aspetti della malattia, come riabilitazione e supporto psicologico». Il secondo modello individuato nello studio, quello toscano, con l'esperienza della AUSL 8 di Arezzo, si basa su quello per la presa in carico dei malati cronici. «I percorsi assistenziali di malati cronici e malati rari – spiega Spandonaro – ad Arezzo non sono separati. In pratica, se l'Asl è in grado di dare risposte efficaci alla cronicità, non si ritiene necessario avere, oltre ai presidi di riferimento, anche un ambulatorio dedicato alle malattie rare».

Il terzo modello, cui si ispirano le Asl di Taranto e Cagliari, prevede invece risposte specifiche gestite sia a livello regionale che aziendale, con enti intermedi che svolgono funzioni di coordinamento sul territorio.

«Il monitoraggio delle realtà locali – conclude Angelo Del Favero, presidente di Federsanità – è un primo passaggio per incentivare la condivisione di informazioni e di buone pratiche».

**M. G. F.**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**IN BREVE****Il nuovo centro del Filo d'Oro**

«Non lascio, ma raddoppio» è il titolo della campagna di raccolta fondi lanciata dalla Lega del Filo d'Oro per la costruzione del nuovo Centro nazionale di Osimo per la cura e l'assistenza dei sordociechi in Italia. La struttura consentirà di aumentare i posti letto per i ricoveri a tempo pieno e quelli destinati alla degenza diurna. Raddoppiano anche i posti del centro diagnostico. Le donazioni si raccolgono al numero verde 800.157.157 e sul sito [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it).

**Case Ronald, un sms solidale**

Dall'8 al 22 novembre sarà attiva una campagna con sms solidale al 45598 per sostenere le Case Ronald, «case lontano da casa» che sorgono vicino ai migliori ospedali pediatrici italiani per offrire un alloggio temporaneo alle famiglie dei bambini ricoverati. Le Case Ronald sono 4 in tutta Italia: due a Roma (vicino al Bambin Gesù), una a Brescia (vicino agli Spedali Civili) e una a Firenze (vicino all'ospedale Meyer). Ciascuna può ospitare da 7 a 33 famiglie. Dal 2007 ad oggi Fondazione per l'Infanzia Ronald McDonald ha accolto quasi 30mila bambini e famiglie.

**Con l'app si donano i farmaci**

Si chiama «DoLine», l'app realizzata da Fondazione Banco Farmaceutico con il sostegno di Fondazione Telecom Italia grazie alla quale si potranno donare medicinali su tutto il territorio italiano a favore delle persone in stato di disagio economico e sociale dal proprio desktop e dal proprio smartphone o tablet. Nel solo 2014 sono stati distribuiti gratuitamente più di 1,6 milioni di farmaci.

**Cure palliative in pediatria**

Il 10 novembre, nella sede della Pontificia Accademia Pro Vita, a Roma, si terrà il workshop internazionale «Le cure palliative pediatriche e la voce delle religioni» organizzato dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio impegnata da 15 anni a garantire le cure palliative pediatriche ai bambini inguaribili e alle loro famiglie.