
FRIULI VENEZIA GIULIA

Malattie rare, nasce a Nordest la prima rete interregionale

Udine

Veneto, Friuli Venezia Giulia e Trentino-Alto Adige si preparano a mettere in rete i propri centri ospedalieri d'eccellenza per curare i pazienti affetti da malattie rare.

Ieri mattina, a Trieste, la giunta regionale presieduta da Riccardo Illy ha approvato la costituzione della Rete interregionale dei centri di riferimento per le malattie rare ed anche il Veneto e le giunte di Trento e Bolzano si apprestano a fare altrettanto.

Dopo aver definito la rete dei presidi regionali, il percorso assistenziale dei pazienti ed il modello organizzativo (che prevede la collaborazione tra i vari centri), ancora nel 2004 era stato siglato un accordo a livello di Nordest per l'integrazione funzionale e normativa.

Ora, la collaborazione si rafforza per facilitare il percorso assistenziale degli utenti, predisporre un unico sistema di monitoraggio delle attività cliniche e del 'percorso' del paziente, concordare e definire le modalità di esenzione e di erogazione di eventuali benefici, stabilire le linee guida comuni, istituire una sorveglianza epidemiologica costante, migliorare la collaborazione interregionale tra i centri di eccellenza, predisporre interventi di formazione ed aggiornamento del personale, razionalizzare il rapporto costo/beneficio.

Se il Friuli Venezia Giulia mette a disposizione capacità e mezzi dell'ospedale pediatrico Burlo Garofolo di Trieste, del Centro di riferimento oncologico di Aviano, delle Aziende ospedaliero-universitarie di Udine e di Trieste, e dell'Azienda ospedaliera di Pordenone, Trento e Bolzano collaboreranno con i rispettivi nosocomi cittadini, mentre la giunta Galan attiverà l'Azienda Ospedaliera di Pa-

luogo più vicino possibile a quello di residenza.

Partendo dalle indicazioni fornite dal ministero della Sanità ancora nel 2001, un gruppo di lavoro interregionale ha suddiviso le circa 2mila malattie considerate rare, in sedici gruppi maggiori: Malattie infettive e parassitarie; Tumori; Malattie delle ghiandole endocrine; Malattie del metabolismo; Disturbi immunitari; Malattie del sangue e degli organi ematopoietici; Malattie del sistema nervoso; Malattie dell'apparato visivo; Malattie dell'apparato genito-urinario; Malattie del sistema digerente; Malattie della pelle e del tessuto sottocutaneo; Malattie del sistema circolatorio; Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo; Malformazioni congenite; Alcune condizioni morbose di origine perinatale; Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti.

Alcuni di questi gruppi, sono stati ulteriormente suddivisi in modo da raggruppare al loro interno malattie accomunate da specifici problemi assistenziali.

Incrociando i dati con le eccellenze specifiche di ciascuna struttura ospedaliera inserita nell'elenco, e con il numero di casi trattati all'anno, è stato quindi possibile stabilire un archivio condiviso.

Lorenzo Marchiori

Collaborazione rafforzata per facilitare il percorso assistenziale degli utenti

dova, l'Ospedale S. Antonio di Padova, l'Azienda Ospedaliera di Verona e gli Ospedali di Belluno, Vicenza, Conegliano, Castelfranco Veneto, Treviso, Venezia, Mestre, Camposampiero, Rovigo.

In questo modo, il paziente saprà di essere seguito da strategie uniche per l'assistenza alle persone con malattie rare, compresa l'erogazione di prestazioni diagnostiche e/o di presa in carico di assoluta eccellenza, in modo semplice e trasparente e nel