

SALUTE/1 - PRIMA ATTUAZIONE NAZIONALE DEL DECRETO DEL 2001

Via libera alla rete interregionale per le malattie rare

Trieste

Via libera della giunta regionale, su proposta dell'assessore alla Salute Ezio Beltrame, alla costituzione della Rete interregionale dei centri di riferimento per le malattie rare.

Analogamente delibera, conferma lo stesso Beltrame, sarà deliberata in questi giorni anche dal Governo regionale del Veneto e dalle Giunte provinciali di Trento e di Bolzano. «L'Italia - sottolinea l'assessore - è stato il primo Paese ad approvare una norma per l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare. Il decreto del 2001 prevedeva la definizione di centri interregionali di riferimento per la diagnosi, la cura e la certificazione delle malattie rare, nonché l'organizzazione della rete dei presidi regionali ed a livello interregionale. Il Friuli Venezia Giulia, con Veneto, Trentino ed Alto Adige è stata la prima ad attivarsi»-

Viene così definita la rete dei presidi regionali, il percorso assistenziale dei pazienti ed il modello organizzativo (che prevede la collaborazione tra i vari centri), mentre nel 2004 è stato siglato un accordo con il Veneto e le due Province autonome per l'integrazione funzionale e normativa.

I cinque centri di riferimento interregionale del Friuli Venezia Giulia saranno il Burlo Garofolo di Trieste, il Cro di Aviano, le Aziende ospedaliere-universitarie di Udine e di Trieste, l'Azienda ospedaliera di

Pordenone, che si aggiungono ai 12 centri del Veneto ed uno ciascuno a Trento ed a Bolzano.

Beltrame identifica quindi gli obiettivi del progetto: 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. «La delibera di giunta - conclude Beltrame - è frutto del lavoro del gruppo interregionale che ha valutato i centri con criteri comuni e condivisi. Un lavoro molto complesso che ha permesso di fotografare la situazione esistente in Friuli Venezia Giulia riconoscendone il ruolo di riferimento e d'eccellenza».

Accreditate le strutture ospedaliere di Udine, Pordenone e Trieste più il Cro e il Burlo Garofolo