

**SAVE THE DATE**

Open day

***Non c'è rete  
senza pazienti***

Sessione 1. Centri di diagnosi e  
cura e Reti di riferimento europee  
(ERNs)



**Il Piano Nazionale Malattie Rare**  
**Le istanze delle Associazioni**

**Angelo Petroni**  
Presidente LavoroRARE Onlus  
Associazione di Volontariato Ospedaliero  
per le Malattie Rare

Roma, 10 dicembre 2015  
Auditorium, Ministero della Salute - Viale G. Ribotta, 5



Open day

**Il Piano Nazionale Malattie Rare**  
**Le istanze delle Associazioni**

**Roma, 10 dicembre 2015**  
 Auditorium, Ministero della Salute - Viale G. Ribotta, 5



## Cos'è Lavorare Onlus

## Chi l'ha fondata

L'associazione, senza fini di lucro e con l'azione diretta, personale e gratuita dei propri aderenti, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, e opera allo scopo di **rendere, a tutti i pazienti affetti da Malattie Rare un servizio qualificato, volontario e gratuito...** si propone di **operare nelle strutture ospedaliere e nelle altre strutture socio-assistenziali...** per **assicurare una presenza amichevole accanto ai malati rari ed ai loro familiari** nell'ambito delle strutture stesse offrendo loro...calore umano, dialogo, aiuto per lottare contro la sofferenza, l'isolamento, la noia...**La presenza dell'associazione integra e non si sostituisce** a quelli che sono i compiti perseguiti e le responsabilità assunte dalle strutture".

**l'associazione è aperta a tutte le persone** maggiorenni, fisicamente e psicologicamente idonee, che accettino lo Statuto ed eventuali regolamenti, ne condividano gli scopi, e intendano svolgere un servizio di volontariato qualificato, organizzato e gratuito a favore delle persone affette da Malattie Rare



Open day

**Il Piano Nazionale Malattie Rare**  
Le istanze delle Associazioni

**Roma, 10 dicembre 2015**  
Auditorium, Ministero della Salute - Viale G. Ribotta, 5



## ABSTRACT

L'Unione Europea ci pone di fronte ad un'importante sfida che ha il sapore di una grande opportunità. Costruire le reti internazionali di riferimento per le malattie rare. Lo scopo è assai ambizioso, e l'opportunità è di gigantesco interesse per le persone con una malattia rara. Ma al contempo le questioni da dirimere per ottenerne il massimo beneficio sono assai complicate, e di non facile soluzione. Si pensi alla legittima quanto problematica differenziazione delle sovranità nazionali, e all'interno di queste alle regionalizzazioni della gestione che in particolare in Italia ha i connotati di una vera e propria frammentazione in 21 sistemi sanitari indipendenti. Come si potrà creare un efficace sistema di rete fatto di centri di esperienza e diramazioni territoriali capillari senza mettere in discussione sovranità nazionale e regionalizzazione. E come si riuscirà nella sfida di individuare i criteri di valutazione della qualità dei centri, e dell'intera rete? Chi potrà misurarne la rispondenza alle attese? Altre grandi sfide riguardano la mobilità territoriale e l'assistenza vasta sull'intero territorio europeo, oltre i confini delle nazionalità, alla ricerca della migliore cura e della migliore assistenza. Tutti argomenti rispetto ai quali alcune delle risposte le possiamo individuare nel ruolo attivo delle associazioni. La loro vocazione alla trasversalità di azione, la loro tendenza a valutare la qualità di un centro, il loro primario interesse nel risultato di qualità della vita di un paziente, sono elementi di garanzia di massima attenzione al corretto funzionamento dei meccanismi di integrazione di una rete. Le reti potranno realmente funzionare se il coinvolgimento delle associazioni di pazienti sarà effettivo in tutti i livelli della discussione, dall'ideazione delle reti stesse alla loro implementazione, al loro monitoraggio continuo.

# RETI DI REFERIMENTO EUROPEE (ERN): LA SFIDA, L'OPPORTUNITA', LE QUESTIONI APERTE



Costruire le reti internazionali di riferimento per le malattie rare è una sfida e una grande opportunità. Le questioni da dirimere:

- Le sovranità nazionali i diversi piani nazionali...)
- Le regionalizzazioni (il «caso Italia» e 21 SSR)
- Rapporto tra Centri di esperienza e assistenza territoriale capillare (hub-spot, ospedale-territorio, sanitario-sociale,....)
- Criteri di valutazione della qualità dei centri, e dell'intera rete
- Mobilità territoriale e *assistenza* europea
- Rispondenza alle attese

# IL RUOLO CHIAVE DEI PAZIENTI E DELLE ASSOCIAZIONI



Tutti argomenti rispetto ai quali alcune delle risposte le possiamo individuare nel ruolo attivo delle associazioni. Le associazioni (e i pazienti) hanno:

- Vocazione alla trasversalità di azione (multidisciplinarietà)
- Tendenza *naturale* a valutare la qualità di un centro (auditing)
- Primario interesse nel risultato di qualità della vita di un paziente (quality of life)

Tutti elementi di garanzia di massima attenzione al corretto funzionamento dei meccanismi di integrazione di una rete. Le reti potranno realmente funzionare se il coinvolgimento delle associazioni di pazienti sarà effettivo in tutti i livelli della discussione, dall'ideazione delle reti stesse alla loro implementazione, al loro monitoraggio continuo.

# LE CONCLUSIONI

Un progetto di creazione di reti europee è una delle ampie azioni finalizzate a indicare **nuove regole di riferimento e nuove realtà operative**.



Ma la **progettazione di nuove leggi, la definizione di nuove regole, la realizzazione di piani strategici, sono azioni** sì necessarie per una corretta determinazione del campo d'azione, ma di per sé **non sufficienti**.

**Non si governa con le leggi e con i regolamenti**, si governa con **l'azione quotidiana capillare di amministrazione, conduzione e controllo dei servizi**. Le leggi determinano un quadro di riferimento, ma rimangono scatola vuota senza la definizione minuziosa di progetti, programmi, azioni che stabiliscono il reale impiego delle risorse nell'ambito di quei nuovi regolamenti.

In questa ottica, **l'insieme dei pazienti, e le associazioni di pazienti, può e deve avere un ruolo centrale ed effettivo** anche nelle reti europee: non solo può e deve poter partecipare alla realizzazione delle nuove regole, dei nuovi piani, delle nuove leggi, e, nello specifico, delle nuove reti di riferimento. Esso può e deve essere coinvolto nella **partecipazione, diretta o indiretta, in ciascuna azione quotidiana e territoriale di amministrazione, di conduzione e di controllo qualitativo** dell'efficacia dei servizi a favore dei malati.

Pazienti sempre più impazienti...ma sempre sorridenti!



GRAZIE A TUTTI  
Angelo Petroni [presidente@lavorareonlus.it](mailto:presidente@lavorareonlus.it)  
[www.lavorareonlus.it](http://www.lavorareonlus.it)



Open day

Il Piano Nazionale Malattie Rare  
Le istanze delle Associazioni

Roma, 10 dicembre 2015  
Auditorium, Ministero della Salute - Viale G. Ribotta, 5