

## **Riunione per i gruppi di lavoro della Consulta delle Malattie Rare**

**Istituto Superiore di Sanità  
Roma, 3 Luglio 2007**

### **Gruppo di lavoro 3: integrazione socio-sanitaria**

#### **Componenti**

- Barbon Galluppi Renza
- Di Nucci Salvatore
- Giambrone Loris
- Lapadula Velia Maria
- Magri Marco
- Mazzuoli Cinzia
- Petrone Anna
- Posterino Domenico

#### **Premessa**

Il gruppo di lavoro sostiene in fase di premessa che l'impianto normativo nel nostro Paese sia rispondente ai bisogni delle persone con disabilità e loro familiari relativamente alle problematiche dell'integrazione socio-sanitaria in generale ma non adeguato alle peculiarità delle malattie rare.

In particolare, si fa riferimento alla L. 328/2000, art. 14 "Disposizioni per la realizzazione di particolari interventi di integrazione e sostegno sociale".

Inoltre, si rileva che l'attività di indirizzo sia Statale che Regionale vede attualmente impegnati diversi Tavoli di Lavoro nell'ambito delle problematiche connesse all'integrazione socio-sanitaria.

In fase di premessa si rileva inoltre che l'interazione socio-sanitaria deve svilupparsi attraverso l'interazione tra diversi piani istituzionali (Ministero della Salute, Ministero della Pubblica Istruzione, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ecc).

Il gruppo di lavoro rileva una attuazione della normativa a macchia di leopardo sul territorio nazionale e richiama a misure di uniformità e equità.

Infine, per le azioni proposte nell'ambito di questo tavolo nell'elaborazione di futuri documenti si indica la necessità di schematizzare ogni criticità riportando le azioni correttive e le risorse, da riportarsi all'interno di una normativa specifica.

Con questa premessa, il gruppo di lavoro ha identificato e discusso le seguenti criticità:

- Carenza dei Piani di Zona/non piena attuazione
- Qualità delle abilità professionali degli operatori (esperienza).
- Carenza di coordinamento tra la fase sociale e la fase sanitaria dell'assistenza
- Mancanza di equità, carenze organizzative, strutturali e professionali, esiguità di risorse (si riporta la difficoltà nell'accesso e nella qualità delle terapie riabilitative)
- Carenza di informazioni in ambito scolastico sulle malattie rare
- Difficoltà nell'integrazione scolastica

Di seguito sono riportate le criticità con le possibili soluzioni proposte

#### **Carenza dei Piani di Zona/non piena attuazione**

##### **Soluzioni possibili**

- 1) Presa in carico globale/piani individualizzati

## **Qualità delle abilità professionali degli operatori (esperienza)**

### Soluzioni possibili

Formazione del personale SOCIO-SANITARIO.

## **Carenza di coordinamento tra la fase sociale e la fase sanitaria dell'assistenza**

### Soluzioni possibili

- 1) Identificazione all'interno della ASL di un coordinatore per l'assistenza socio-sanitaria dedicato alle malattie rare. Si ritiene che il personale possa essere identificato all'interno delle UVI (Unità valutativa integrata) che già svolgono questa funzione in generale. Questo personale deve essere adeguatamente formato anche in collaborazione con le associazioni di pazienti e loro familiari ed i Presidi della Rete Nazionale Malattie Rare.
- 2) Sviluppo di una rete informativa in grado di mettere in comunicazione il coordinatore per l'assistenza socio-sanitaria per le malattie rare con i Presidi della Rete nazionale Malattie Rare, gli uffici per la certificazione, gli uffici comunali, le Associazioni di pazienti e loro familiari, ecc.

## **Mancanza di equità, carenze organizzative, strutturali e professionali, esiguità di risorse (si riporta la difficoltà nell'accesso e nella qualità delle terapie riabilitative) nelle risorse impiegate**

### Soluzioni possibili

- 1) Elaborazione da parte di un gruppo multidisciplinare di Linee guida per l'integrazione sociosanitaria a livello distrettuale.
- 2) Promozione di attività di formazione sulla base delle suddette linee guida

## **Carenza di informazioni in ambito scolastico sulle malattie rare**

### Soluzioni possibili

- 1) Formazione nella scuola attraverso un sistema informativo e formativo che veda coinvolte le associazioni di pazienti, il Ministero della Salute e Ministero della Pubblica Istruzione.

## **Difficoltà nell'integrazione scolastica**

### Soluzioni possibili

- 1) Utilizzare le strutture all'interno della scuola (es Gruppo di Lavoro Interistituzionale Provinciale GLIP) i cui componenti devono essere informati sui temi delle malattie rare Il GLIP deve richiedere la consulenza dell'associazione specifica di riferimento. Ove non esistesse l'associazione specifica il riferimento è l'ISS-Centro Nazionale Malattie rare/ Consulta delle Associazioni di pazienti sulle malattie rare.

## **Difficoltà integrazione lavorativa**

### Soluzioni possibili

- 1) Definire assunzioni e percorsi di lavoro facilitati per le persone con malattia rara. Pubblica amministrazione /Privati (lavoro autonomo). Considerare gli aspetti inerenti i differenti stadi di integrazione
  1. Percorso di studio specifico
  2. Formazione lavoro
  3. Lavoro
  4. permessi