

Le malattie rare il sistema delle regioni

- *Presso il coordinamento della commissione salute è costituito*

il gruppo tecnico interregionale

(funzionari e clinici nominati dagli assessori
di ciascuna regione)

GRUPPO TECNICO INTERREGIONALE

- *collabora alla definizione dei LEA*
aggiornamento DM 279/2001 con l'ISS e MS
accordo con AIFA per problema farmaci orfani
definisce i percorsi clinici diagnostici

.....

- *propone gli indirizzi politici*
(accordo del maggio 2007 tra Governo, regioni e PP.AA)

-

Le malattie rare il sistema delle regioni

Accordo 10 maggio 2007:

- centri di coordinamento regionali e/o interregionali
- Impegno ad attivare i registri regionali entro marzo 2008
- individuazione dei presidi attraverso i registri

Le malattie rare il sistema delle regioni

- Sviluppo di protocolli diagnostico terapeutici che definiscano i percorsi assistenziali e prevedano un approccio multidisciplinare
- Caratteristiche dei presidi nazionali per le patologie a bassa prevalenza

Le malattie rare il sistema delle regioni

condivisione di un progetto unico sul territorio nazionale su 3 linee direttrici:

- *reti assistenziali per la presa in carico di soggetti con malattia rara*
- *Sviluppo e utilizzo dei percorsi diagnostico terapeutici per malattie rare*
- *Attivazione registri regionali per le malattie rare*

LE MALATTIE RARE

- FINALITA'

promuovere e tutelare la salute dei cittadini

- LO STATO, LE REGIONI E PP.AA, LE ASSOCIAZIONI

- IMPEGNATI AD ASSICURARE AZIONI CONCERTATE E COORDINATE