

CONSENSUS LETTER

Oggetto: Istituzionalizzazione di un tavolo di lavoro con il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti, Società Scientifiche e Istituzioni per le scelte di politica socio-sanitaria a livello regionale

Associazioni dei Pazienti ANMAR, ALMAR, APMAR, AMICI, AMICI Lazio, ANAP
Società scientifiche SIR, CReI, ADOI, SIDeMaST, IG-IBD, SIGE, AIGO, SIGR

Roma, 14 settembre 2017

Alla cortese attenzione del Presidente della Regione Lazio,
Alla cortese attenzione dell'Assessore Regionale della Salute,
Alla cortese attenzione del Dirigente Generale,
Alla cortese attenzione del Presidente Commissione Sanità Regione Lazio,

Considerando che le malattie reumatiche, le malattie gastrointestinali e le malattie dermatologiche possono avere punti in comune quando sono coinvolti meccanismi immuno-mediati, considerando che persone affette da tali malattie possono avere esigenze condivise, sia nei percorsi diagnostici, che terapeutici e assistenziali, riteniamo fondamentale avanzare una proposta di istituzionalizzazione di un Tavolo di discussione e dialogo continuativo, organizzato e virtuoso tra Istituzioni Regionali, Società Scientifiche e Associazioni dei Pazienti.

Un'alleanza tra le 3 parti, Regione, Società Scientifiche e Associazione dei Pazienti, andrebbe a costituire una piattaforma di lavoro costruttiva, che consenta alla Regione Lazio di migliorare la programmazione sanitaria, al fine di rendere un servizio di assistenza sempre più appropriato nel rispetto delle esigenze dei pazienti.

Il tavolo sarà supportato dalla presenza attiva delle Società Scientifiche e delle Associazioni dei Pazienti in oggetto, le quali vedono in questo strumento una opportunità di confronto propositivo e di dialogo con i decisori regionali. Riteniamo dunque che tale collaborazione possa davvero portare all'individuazione dei bisogni di salute e sociali, al fine di poter migliorare l'assistenza sanitaria nella Regione, in maniera sostenibile.

Con una logica propositiva, l'obiettivo è rappresentato dall'istituzionalizzazione del tavolo riunitosi in data 14 settembre 2017 presso il Consiglio regionale del Lazio, e la conseguente realizzazione di incontri per individuare delle proposte operative attraverso un lavoro rigoroso - e condiviso - di preparazione degli argomenti di discussione.

Al fine di determinare una procedura di lavoro chiara e standardizzata, si espongono i punti chiave della collaborazione:

- L'alleanza tra Società Scientifiche, Associazioni dei Pazienti e Regioni si estrinseca nella sinergia tra le parti nel contribuire alla realizzazione della politica sanitaria regionale;
- L'obiettivo di ogni incontro tra le tre parti sarà quello di avanzare proposte concrete per permettere l'effettiva attuazione del Piano delle Cronicità e dei PDTA approvati;

- Fondamentale sarà promuovere un'informazione comprensibile ed esaustiva nella comunicazione con il paziente.

Il tavolo renderà più facile coinvolgere Società Scientifiche e Associazioni dei Pazienti nell'area di riferimento della reumatologia, gastroenterologia e dermatologia in tutti i processi decisionali inerenti l'assistenza sanitaria.

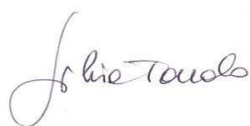
Certi della vostra condivisione degli obiettivi della Consensus letter, rimaniamo in attesa di una Vostra convocazione.

A seguire inseriamo, in allegato, le proposte operative.

Cordiali saluti,

Silvia Tonolo

Presidente ANMAR (Associazione Nazionale dei Malati Reumatici)




Sara Severoni

Presidente ALMAR (Associazione Laziale Malati Reumatici)




Antonella Celano
e Rare)

Presidente APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche




Maddalena Pelagalli
Reumatologiche e Rare)

Vice Presidente APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie




Salvo Leone
dell'Intestino)

Direttore Generale AMICI (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche




Stefania Canarecci

Presidente AMICI Lazio (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)




Ugo Viora

Vice Presidente ANAP (Associazione Nazionale Gli Amici per la Pelle)



Alessandro Armuzzi
Intestinali)

Rappresentante IG-IBD (Gruppo Italiano per le Malattie Infiammatorie Croniche



Stefano Brighi

Endoscopisti Digestivi Ospedalieri)

Presidente regionale AIGO (Associazione Italiana Gastroenterologi &



Lucia D'Alba

Endoscopisti Digestivi Ospedalieri)

Consigliere regionale AIGO (Associazione Italiana Gastroenterologi &



Domenico Alvaro
Digestiva)

Rappresentante SIGE (Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia



Massimo Claudio Fantini
Digestiva)

Rappresentante SIGE (Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia



Vincenzo Bruzzese

Rappresentante SIGR (Società Italiana di GastroReumatologia)



N.O. per logo SIGR

Antonio Cristaudo

Presidente ADOI (Associazione Dermatologi Ospedalieri)



Paolo Iacovelli

Rappresentante ADOI (Associazione Dermatologi Ospedalieri)



Pasquale Frascione

Rappresentante SIDeMaST (Società Italiana di Dermatologia medica,
chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse)



Manuela Di Franco

Rappresentante SIR (Società Italiana di Reumatologia)



Stefano Stisi

Presidente CReI (Collegio Reumatologi Italiani)



PROPOSTE OPERATIVE

Il 14 settembre i partecipanti al tavolo di lavoro sono stati ricevuti dalla Consigliera della Regione Lazio, Teresa Petrangolini. Si espongono di seguito alcune delle proposte operative emerse dal dibattito, che potranno costituire oggetto delle prossime riunioni:

- a. Attivazione immediata dei Tavoli per l'applicazione a livello regionale dei PDTA nazionali per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino e per l'Artrite Reumatoide e le artriti croniche in età evolutiva inserite nel Piano della cronicità del Ministero della salute presentato alla conferenza Stato-Regioni;
- b. Integrazione dei PDTA con un percorso rivolto alle persone affette dalle Malattie Dermatologiche Croniche di natura autoimmune, che vada a coprire anche gli aspetti dermatologici di patologie reumatiche come Artrite Psoriasica, Lupus Eritematoso Sistemico (LES) e Sclerodermia;
- c. Attuazione di quanto richiesto dalla legge di stabilità e dal Piano Nazionale della Cronicità, inclusi gli aspetti relativi al finanziamento dei progetti e di percorsi multidisciplinari.