ASSETTO DELLE ASSOCIAZIONI AFFERENTI AL FORUM A-RARE: ESPERIENZE CONSOLIDATE E PROSPETTIVE FUTURE.

DR.SSA ANNALISA BISCONTI - DR. LUCA NAVE

Torino, 19 Ottobre 2018

L'importanza delle Associazioni per le malattie rare: uno sguardo internazionale.

- Aumentare la rappresentanza del Paziente e il suo coinvolgimento nelle Istituzioni

- Colmare i vuoti della Sanità pubblica e dell'assistenza sociale:
  - Progetti «centrati» sui bisogni bio-psico-sociali dei Pazienti (-Familiari) in ottica multidisciplinare (Network Care)
  - Attività di Fundraising per le Istituzioni ospedaliere

- Attività di sensibilizzazione sulle malattie rare (Es. Giornata MR, Eurordis)

- Ambito della ricerca: il paziente «esperto»: dalla propria esperienza di malattia (*Illness*) crea un "valore" di conoscenza per metterlo a disposizione della comunità scientifica, delle istituzioni, delle associazioni e dei pazienti. (Cfr. ERN → EPAG)

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES
Share. Care. Cure.

European Patient Advocacy Group

OBIETTIVO: garantire il coinvolgimento delle associazioni, attraverso un processo democratico di rappresentanza, nei processi decisionali riguardanti le ERNs. I rappresentanti dell'Epag raccolgono e trasmettono le opinioni dei malati rari per favorire la migliore gestione delle ERNs.

Funzione di collegamento fra i malati rari e i Board delle rispettive ERNs, al cui tavolo siede anche uno dei rappresentati ePAG.

Rappresentanti dei pazienti italiani nei 24 *ePAGs:* 36/218 (16,5%; erano 25 nel 2017); 15/24 (62,6%) gli ePAGs in cui è presente almeno un rappresentante italiano (Dati Monitorare 2018).

Le Associazioni in Italia: il censimento impossibile

Associazioni registrate su Orphanet al 31 dicembre 2017.

Anno	Numero di associazioni MR al 31-12	Associazioni italiane
2013	2557	303
2014	2562	323
2015	2716	332
2016	2537	318
2017	2594	325

Monitorare 2018 (Uniamo): 466 Associazioni italiane (32 in Piemonte – 0 in Valle d'Aosta).
Le Associazioni rappresentano il 6,6% del totale delle malattie rare (ca. 8000).

Le Associazioni in Italia

- *Piano Nazionale Malattie Rare (2013-2016)*: «L'obiettivo principale è lo sviluppo di una strategia integrata, globale e di medio periodo per l'Italia sulle malattie rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse».

- *Piano Nazionale Cronicità (siglato 15.9.2016), Linee indirizzo regionale 2018-2019*: «Le Associazioni dei pz. svolgono un ruolo strategico per il miglioramento della qualità di vita delle persone e delle loro famiglie e per costruire percorsi di socializzazione e di integrazione migliorando il rapporto e il dialogo costruttivo con le istituzioni».

- Tavoli Tecnico-Scientifici regionali (In Piemonte, dal 2014, rappresentanti delle Associazioni)

- *Alleanza per le malattie rare* (72 Associazioni). Progetto dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare - nato nel 2012 - composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare.

Il Forum A-Rare

- Nasce a gennaio 2017 in collaborazione con il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta.
- Idea che muove il Forum: «l'unione fa la forza!».
- Comprende 32 Associazioni e rappresenta migliaia di pazienti e familiari.

www.a-rare.it

Il Forum è:

- un organismo di *cooperazione* e *coordinamento* tra le Associazioni di malattie rare del Piemonte e Valle d'Aosta;
- un luogo (fisico e virtuale) di *rappresentanza partecipata* che attraverso le competenze diffuse tra gli associati e i contatti con le Istituzioni, intende offrire risposte e soluzioni ai pazienti, ai loro familiari e alle Associazioni di appartenenza.

Obiettivi del Forum:

- attuare programmi di *formazione* e occasioni di *progettazione* comune tra le Associazioni aderenti;
- perseguire fini di *attività sociale* e di *tutela dei diritti* delle persone affette da malattia rare relativamente a diagnosi, terapia, assistenza e informazione;
- *sensibilizzare* i cittadini e le Istituzioni sulle problematiche delle Malattie Rare e facilitare i contatti tra gli Stakeholders;
- proporre l'adozione agli organi istituzionali competenti di *provvedimenti legislativi* a favore dei pazienti e favorire *l'inserimento* di rappresentanti del *FORUM* nelle Commissioni, Tavoli Tecnici ecc. in base alle esigenze e alle competenze rilevate;
- favorire il *riconoscimento* di "Malattia Rara" per le patologie «Orfane».

Il Centro di Ascolto

- C/O Ospedale Giovanni Bosco, 6° piano
- Gestito direttamente dalle associazioni dei pazienti
- Obiettivo: dare informazioni, in termini bio-psico-sociali, a riguardo dei diversi aspetti legati alle malattie rare.
- Visto il collegamento con il CMID e con le strutture sanitarie della rete interregionale per le malattie rare, si auspica la possibilità di:

✓ facilitare il processo diagnostico-terapeutico dei singoli pazienti affetti da malattia rara;

✓ fornire informazioni capillari di carattere socio-assistenziale;

✓ ampliare la conoscenza del network di associazioni presenti sul territorio piemontese e nazionale.

Le esigenze rilevate dai nostri malati

- La presa in carico di **OGNI** paziente: malattia riconosciuta/non riconosciuta affinché il paziente non sperimenti più questi vissuti (da testimonianze):
- Preoccupazione
- Paura
- Confusione
- Smarrimento
- Tristezza
- Trauma della diagnosi
- Difficoltà per le scelte da compiere senza una guida
- Solitudine: perdita della vita sociale, degli affetti, etc.
- Abbandono

European Reference Networks

Riunire le patologie in gruppi – esempio degli ERN
Piano nazionale della Cronicità??

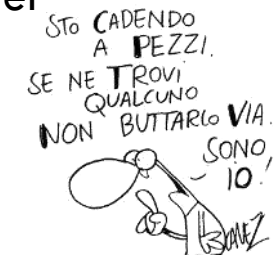
Piano Nazionale della Cronicità:

Le esigenze rilevate dai nostri malati

- I pazienti rilevano l'esigenza di una **presa in carico a 360°** ovvero che tenga in considerazione **l'intera patologia** con tutti i suoi sintomi evitando che il paziente migri da un ospedale all'altro – a volte anche fuori Regione – «assemblando» poi i vari «pezzi» al fine di stabilire il suo percorso di cura

«Costruire una cura che metta davvero al centro la persona, i suoi bisogni e il suo ambiente di vita» – Assessore alla Sanità, Antonio Saitta

Deve emergere una regia autorevole nella gestione assistenziale del paziente che necessita di sentirsi **unico** e non spezzettato



Le esigenze rilevate dai nostri malati

- Formazione dei **Medici di famiglia:** primo contatto per il paziente! Loro sono il ponte tra il paziente e gli specialisti e questo riguarda **tutti,** non solo i malati rari!

«Puntiamo sui Medici di famiglia: <u>hanno un ruolo centrale</u>» - Assessore alla Sanità, Antonio Saitta

I pazienti, in seguito alle loro esperienze, si chiedono...

- Sono formati adeguatamente sulle malattie rare?
- Chi li valuta sulla loro competenza/formazione?

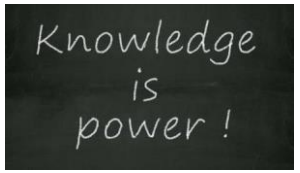
<u>Piano Nazionale della Cronicità:</u> occorre «riprogettare il percorso di gestione della persona con malattia cronica partendo dal **ruolo del MMG** e di tutti gli attori delle cure primarie, in una prospettiva di **sistema unico multicentrico integrato** ed occorrono la **formazione** e la **partecipazione** dei professionisti responsabili delle fasi del percorso di cura»

Le esigenze rilevate dai nostri malati

- **Mappatura** delle malattie rare utile a…
  - Capire i numeri dei malati rari per patologia (aggiornamento registri)
  - creare poi gruppi e sottogruppi di patologie (vedi ERN) ai quali potrebbero afferire anche patologie non riconosciute e rientrare nei LEA

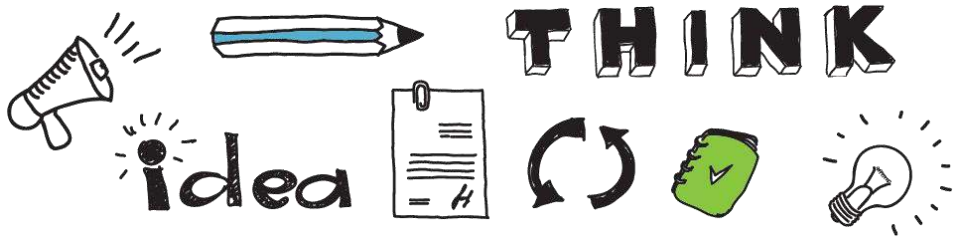
----→ I livelli essenziali di assistenza rappresentano «le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, attraverso la gratuità o dietro il pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte con la fiscalità generale (tasse)»

- Ministero della Salute.



> Conoscenza = < Spese

Proposte



Progetto pilota (viste le 1.400 assunzioni previste tra 2018 e 2020 tra infermieri, medici e operatori socio-sanitari; «ora tocca ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie procedere velocemente» Assessore alla Sanità, Antonio Saitta) per un…

MEDIATORE DI PERCORSO per fare fronte alle esigenze evidenziate…

- Coordinare e supervisionare il percorso di cura per una presa in carico a 360° sia del **paziente** che della sua **famiglia**
- Supportare costantemente il paziente e la sua famiglia nella programmazione di visite, esami, etc. (costruire un percorso preciso- PDTA)
- Mettere **in rete** tutte le figure coinvolte nel processo di diagnosi e cura per permettere a **tutti** i pazienti una *care* adeguata e completa
- Accogliere ed individuare i bisogni del paziente
- Individuare ed ottimizzare le risorse esistenti sul territorio evitando il nomadismo dei pazienti
- Collaborare continuamente con il Centro di Riferimento Malattie Rare con l'accesso a data base specifici per procedere alla mappatura delle m.r.

Supporto psicologico al paziente e alla sua famiglia

Gruppi di auto mutuo aiuto

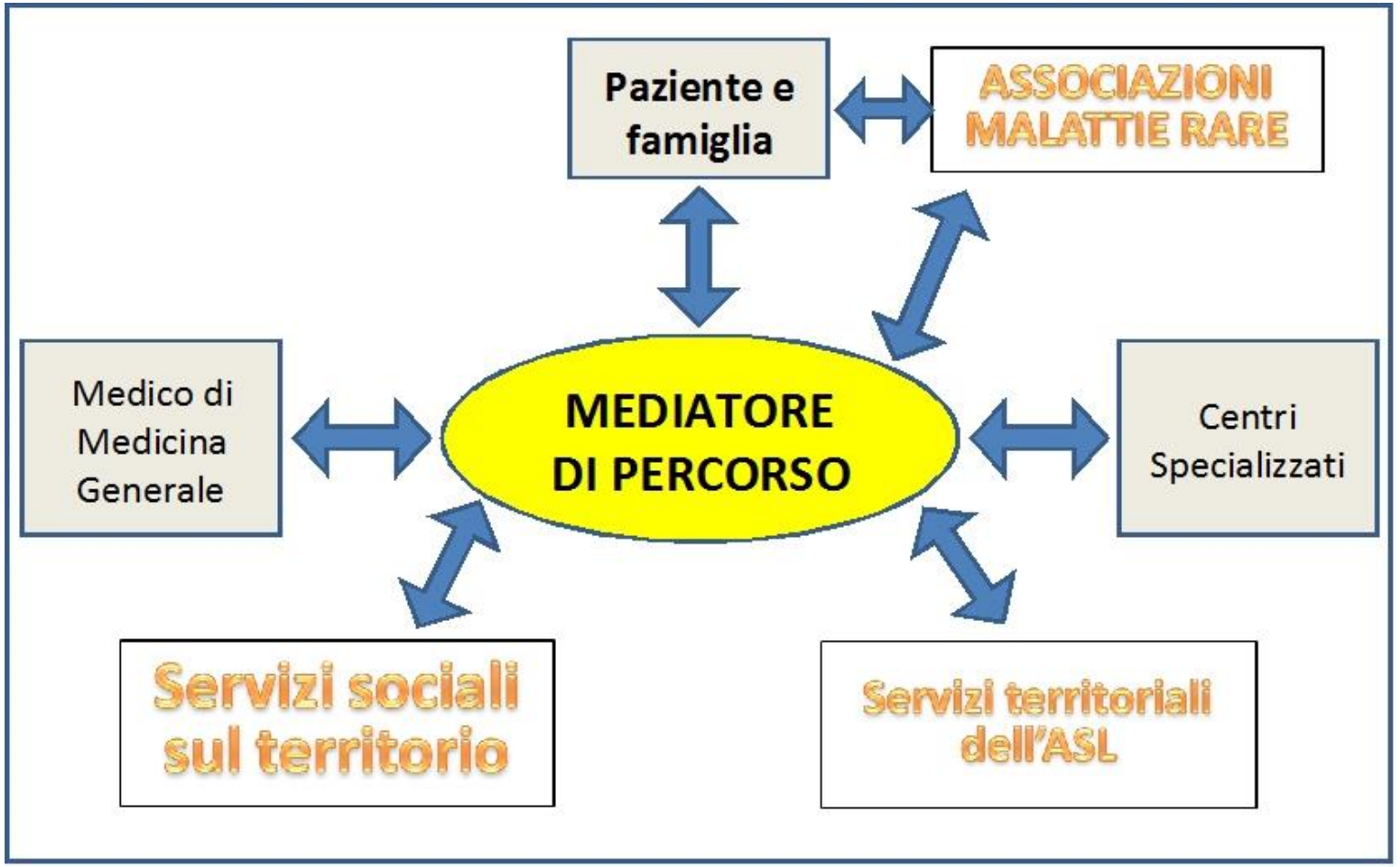
- **L'Organizzazione Mondiale della Sanità** definisce l'Auto-Mutuo Aiuto come «l'insieme di tutte le misure adottate da figure professioniste e non per promuovere, mantenere o recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una comunità»
- *Il principio base è «Tu solo ce la puoi fare, ma non ce la puoi fare da solo".*
- L'**Auto Mutuo Aiuto,** infatti, si basa sull'idea della **mutualità,** dello **scambio reciproco di aiuto,** di un sostegno reciproco attivato fra persone che vivono una situazione di vita similare

I Gruppi di auto-mutuo aiuto

- La funzione principale dei **Gruppi di Auto Mutuo Aiuto** è quella di fornire **aiuto e sostegno ai vari membri del gruppo nel fronteggiare le loro situazioni problematiche.**
- La fonte di aiuto principale risiede negli sforzi e nelle abilità dei vari membri posti in **relazione paritaria**. I membri vivono al contempo una duplice condizione: **ricevono e offrono** aiuto valorizzando quel tipo particolare di conoscenza che scaturisce dall'aver **vissuto in prima persona** la condizione problematica

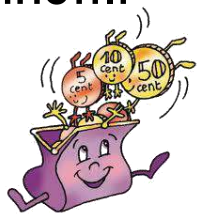
- I gruppi di Auto Mutuo Aiuto sono efficaci perché…
  permettono al singolo membro di **informarsi** su ciò che più gli interessa in merito alla propria situazione problematica;
  consentono al singolo partecipante di **apprendere** da altre persone una modalità alternativa di fronteggiare la situazione vissuta: gli altri fungono da modello in quanto hanno vissuto/vivono esperienze simili;
  Offrendo il loro aiuto agli altri si accresce la propria autostima, ci si sente meno dipendenti e meno soli
  Ricevendo aiuto dagli altri membri si è stimolati ad accrescere le proprie capacità di problem solving e di coping, in quanto si ha la possibilità di osservare le proprie situazioni problematiche da punti di vista differenti.

Il ruolo del mediatore di percorso



Considerazioni finali

Il **Mediatore di percorso** è una nuova figura (anche se per certi versi analoga ai referenti aziendali) che porterebbe ad ottenere <u>significativi vantaggi</u> non solo per il paziente e la sua famiglia, ma anche per il SSN: si eviterebbero nomadismi diagnostici, inutili esami per tentativi, spreco per patologie che fanno capo a gruppi di patologie, e molto altro



Mediatore di percorso = Grande risparmio per tutti
Migliore qualità di vita

I **gruppi di auto-mutuo aiuto** per malati rari permetterebbero ai pazienti ed alle loro famiglie di affrontare le difficoltà di tutti i giorni con <u>maggiore forza</u> e fiducia nell'altro, riducendo al contempo la loro solitudine

Riflessioni

«Malati rari non deve significare malati soli»

«Oggi non è sufficiente curare, è indispensabile prendersi cura di chi lo richiede e ne ha il bisogno»

CURE & CARE

QUALITY OF LIFE

FORUM MALATTIE RARE
PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

GRAZIE

della Vostra attenzione!!

www.a-rare.it

segreteria@a-rare.it

339 5203554 – 346 1059486