

CONSENSUS LETTER

Oggetto: Istituzione di un Tavolo di Lavoro Regionale con il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti e delle Società Scientifiche

Associazioni dei Pazienti ANMAR, APMAR, AMICI, ANAP e ATMaR

Società scientifiche SIR, CReI, IG-IBD, AIGO, SIGE, ADOI e SIDeMaST

Firenze, 29 maggio 2017

Al Presidente della Regione Toscana,
Al Presidente del Consiglio Regionale,
All'Assessore Regionale alla Salute e Sicurezza Sociale,
Al Presidente della III Commissione della Regione Toscana,
Ai Direttori Generali delle tre Aree Vaste della Regione Toscana,
Ai Presidenti degli Ordini dei Medici delle Province della Regione Toscana,

Considerando che le malattie reumatiche, le malattie gastrointestinali e le malattie dermatologiche possono avere dei punti in comune quando sono coinvolti meccanismi immuno-mediati, considerando che Pazienti affetti 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 Lavoro Regionale continuativo, organizzato e virtuoso tra Istituzioni Regionali, Società Scientifiche e Associazioni dei Pazienti.

Tale forma di collaborazione può fare riferimento ai "tre lobi" del Giglio, simbolo della città di Firenze, per indicare come una alleanza tra 3 parti: Regione, Società Scientifiche e Associazione dei Pazienti, possa costituire una piattaforma di lavoro costruttiva, che consenta alla Regione Toscana di migliorare sensibilmente 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 ultime rappresentano circa 700.000 assistiti nella Regione Toscana, che 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 dovrebbe essere realizzare incontri per individuare possibili proposte operative attraverso un lavoro rigoroso - e condiviso - di preparazione degli argomenti di discussione, con un orientamento all'analisi degli impatti della regolamentazione regionale anche attraverso l'utilizzo di strumenti analitici (ad esempio analisi di dati, analisi di impatto regolatorio, audit).

I punti chiave della collaborazione dovranno essere:

- sinergia tra le parti nella programmazione sanitaria;
- equilibrio tra libertà prescrittiva, diritto di tutti i pazienti alle migliori cure e sostenibilità economica;
- completezza e chiarezza dell'informazione.

Il nuovo tavolo istituzionale renderà più facile coinvolgere Società Scientifiche e Associazioni dei Pazienti che si occupano di reumatologia, gastroenterologia e dermatologia in tutti i processi decisionali inerenti l'assistenza sanitaria nel suo complesso, così come indicato dai ministri della Salute dei Paesi OCSE.

Certi della condivisione degli obiettivi del presente documento, 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)



Paola Grossi

Presidente ATMaR (Associazione Toscana Malati Reumatici)



Franca Leonardi

Vice Presidente ATMaR (Associazione Toscana Malati Reumatici)



Valerio Signorini

Vice Presidente ATMaR (Associazione Toscana Malati Reumatici)



Antonella Celano

Presidente APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)



Maddalena Pelagalli
e Rare)

Vice Presidente APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche



Salvo Leone

Direttore Generale AMICI (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino)



Ugo Viora

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

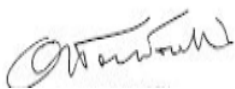


Edoardo Lucci

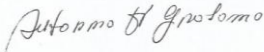
Rappresentante regionale ANAP (Associazione Nazionale Amici per la Pelle)



Giancarlo Tartarelli Rappresentante SIR (Società Italiana di Reumatologia)



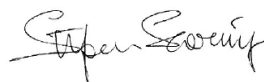
Antonino di Girolamo Rappresentante CREI (Collegio Reumatologi Italiani)



Francesco Costa Rappresentante IG-IBD (Gruppo Italiano per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)
Rappresentante AIGO (Associazione Italiana Gastroenterologi & Endoscopisti Digestivi Ospedalieri)
Rappresentante SIGE (Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva)



Stefano Scaringi Rappresentante IG-IBD (Gruppo Italiano per le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali)



Michele Pellegrino Rappresentante ADOI (Associazione Dermatologi Ospedalieri)



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



ALLEGATO - Proposte operative

- Creazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) *cross-indication*
- Realizzazione di un registro regionale delle malattie immuno-mediate
- Adeguamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)
- Recepimento del Piano Nazionale Cronicità
- Definizione delle linee di utilizzo farmaci biologici nelle tre aree terapeutiche
- Monitoraggio e risoluzione del problema delle liste di attesa.