

MOZIONE PARLAMENTARE	RICHIESTE DI UNIAMO A NOME DEI PAZIENTI
Ecco di seguito i 16 punti sui quali la Camera ha impegnato il Governo:	Questi i focus per i pazienti evidenziati nella Campagna #UNIAMOleforze:
1) a dare concreta attuazione, in tempi brevi, ai restanti decreti attuativi previsti dalla legge 10 novembre 2021, n. 175, citata in premessa, con particolare riferimento all'urgenza dell'ampliamento dell'elenco delle patologie rare e relative prestazioni, all'immediata disponibilità dei farmaci, per quanto di competenza, alla stesura dei piani diagnostico-terapeutico assistenziali personalizzati, e soprattutto a rendere uniforme sull'intero territorio nazionale la presa in carico delle persone con malattia rara, al fine di evitare discriminazioni legate al luogo di residenza delle stesse;	l'emanazione dei decreti attuativi per la L. 175/2021;
2) in attuazione dell'articolo 8, comma 2, della legge 10 novembre 2021, n. 175, a favorire la presenza anche delle federazioni/associazioni di persone con tumori rari più rappresentative nell'ambito del Comitato nazionale per le malattie rare istituito presso il Ministero della salute;	una maggior integrazione ospedale territorio, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e la focalizzazione su come integrare i cambiamenti organizzativi dettati dal DM 77 con il modello di presa in carico delle persone con malattia rara; l'integrazione dei servizi sociali con quelli sanitari per creare una vera rete intorno al paziente; la realizzazione della transizione età pediatrica/adulta.
3) ad accelerare l'adozione del cosiddetto «decreto tariffe», al fine di rendere completamente operativi i livelli essenziali di assistenza previsti dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, e a procedere contestualmente nel rispetto dei vincoli di bilancio all'aggiornamento dei nuovi livelli essenziali di assistenza, includendo ulteriori prestazioni per i malati oncologici (come i test genomici per il carcinoma alla mammella in stadio iniziale ormonoresponsivo) e per la presa in carico delle malattie rare di cui alla legge 10 novembre 2021, n. 175, assicurando altresì l'adozione del relativo nomenclatore tariffario;	la necessità dell'approvazione del nomenclatore tariffario e lo sblocco di tutte le successive integrazioni LEA, fra le quali quella per l'introduzione della SMA nel panel dello Screening neonatale esteso
4) a valutare la possibilità di attuare velocemente nel rispetto dei vincoli di bilancio quanto previsto nel piano nazionale licenziato il 21 febbraio 2023 dal Comitato nazionale, con specifico riguardo all'introduzione nei livelli essenziali di assistenza di trattamenti e terapie già erogate in «extra lea» (molti dei quali in fascia C) da molte regioni e all'integrazione della rete Ern;	

5) a valutare la possibilità di adottare nel rispetto dei vincoli di bilancio iniziative volte a stanziare fondi dedicati al Piano nazionale malattie rare;	lo stanziamento di fondi dedicati al Piano Nazionale Malattie Rare
	la messa in campo di tutto quanto necessario affinché nel nostro Paese il tempo medio per arrivare ad una diagnosi scenda da 4 a 2 anni.
6) ad adottare le iniziative di competenza per assicurare l'integrazione ospedale-territorio, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta;	
7) a valutare la possibilità di coinvolgere e ascoltare i rappresentanti delle associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative sin dalle prime fasi dei processi decisionali: dalle sperimentazioni alle gare, ai comitati etici, alla programmazione sanitaria (così come previsto anche dalla riforma del terzo settore e ribadito anche dalle linee guida recentemente emanate dal Ministero della salute);	il coinvolgimento e l'ascolto continuo dei rappresentanti dei pazienti sin dalle prime fasi dei processi decisionali: dalle sperimentazioni, alle gare, ai comitati etici, alla programmazione sanitaria (così come previsto anche dalla Riforma del III Settore e ribadito anche dalle linee guida recentemente emanate dal Ministero della Salute).
8) a favorire il coinvolgimento da parte di Aifa delle associazioni dei pazienti maggiormente rappresentative ai fini dell'articolo 5 della legge 10 novembre 2021, n. 175;	il coinvolgimento e l'ascolto continuo dei rappresentanti dei pazienti sin dalle prime fasi dei processi decisionali: dalle sperimentazioni, alle gare, ai comitati etici, alla programmazione sanitaria (così come previsto anche dalla Riforma del III Settore e ribadito anche dalle linee guida recentemente emanate dal Ministero della Salute).
9) a favorire la formazione e la stabilizzazione dei professionisti che si dedicano alle malattie rare e ai tumori rari;	la formazione e la stabilizzazione dei professionisti che si dedicano alle malattie rare
10) a valutare la possibilità di prevedere nel rispetto dei vincoli di bilancio lo stanziamento di specifici fondi per l'attuazione dei programmi di assistenza a malattie rare ai fini di una remunerazione basata sui costi standard;	il finanziamento a funzione, e non a prestazione, per la presa in carico multidisciplinare delle persone con malattia rara (già regolato dalla Legge e mai finanziato)

<p>11) nei limiti dei profili di competenza del ministero della Salute a sollecitare un più omogeneo riconoscimento del peso della malattia rara e dei tumori rari a livello di prestazioni assistenziali, con la realizzazione di progetti pilota e prevedendo tutele specifiche con particolare riguardo anche alle esigenze lavorative;</p>	<p>un più omogeneo riconoscimento del peso della malattia rara a livello di prestazioni assistenziali; una particolare attenzione inoltre a tutele lavorative specifiche;</p>
<p>12) considerato che la ricerca clinica deve essere «patient centred», a valutare nel rispetto dei profili di competenza ogni misura idonea a promuovere la misura della collaborazione delle associazioni di pazienti alla co-progettazione e gestione dei progetti;</p>	<p>il coinvolgimento e l'ascolto continuo dei rappresentanti dei pazienti sin dalle prime fasi dei processi decisionali: dalle sperimentazioni, alle gare, ai comitati etici, alla programmazione sanitaria (così come previsto anche dalla Riforma del III Settore e ribadito anche dalle linee guida recentemente emanate dal Ministero della Salute).</p>
<p>13) ad aggiornare l'elenco delle patologie da sottoporre a screening neonatale esteso e ad attivare la procedura prevista dal comma 4 dell'articolo 4 della legge 10 novembre 2021, n. 175, e dunque procedere, attraverso decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, ad aggiornare l'elenco delle malattie rare individuate, sulla base della classificazione orphancode presente nel portale Orphanet, dal Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, nonché le prestazioni necessarie al trattamento delle malattie rare;</p>	<p><i>Previsto dalla L. 175/2021 e quindi da inserire nei decreti attuativi (vedi punto 1)</i></p>
<p>14) a valutare la possibilità di riconoscere sul territorio nazionale, nel rispetto delle conoscenze scientifiche, il codice Orpha616874 per malattie rare senza diagnosi dopo indagini approfondite e ad associare ad esso, in regime di esenzione, tutte le prestazioni sanitarie e terapeutiche per la presa in carico di queste persone, tenendo conto della complessità e delle esigenze delle diverse patologie;</p>	

<p>15) a favorire ed estendere, anche sulla scorta della positiva esperienza maturata durante il periodo Covid, la cura, l'assistenza e la somministrazione di terapie a domicilio per le persone con malattia rara;</p>	<p>una maggior integrazione ospedale territorio, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e la focalizzazione su come integrare i cambiamenti organizzativi dettati dal DM 77 con il modello di presa in carico delle persone con malattia rara; l'integrazione dei servizi sociali con quelli sanitari per creare una vera rete intorno al paziente; la realizzazione della transizione età pediatrica/adulta.</p>
<p>16) a valutare la possibilità di adottare iniziative a livello legislativo nel rispetto dei vincoli di bilancio al fine di modificare l'articolo 4, comma 2, lettera c), della legge 10 novembre 2021, n. 175, includendo le terapie orphan drug classificate in fascia C, ad esclusione della classe di farmaci CNN (in particolare, con la lettera «C» si indica che il farmaco non è rimborsabile, «NN» sta per «Non Negoziato»), al fine di poter rendere accessibile, e a carico del Servizio sanitario nazionale, tutti i farmaci orfani a prescindere dalla classe di rimborsabilità.</p>	<p>l'omogenea disponibilità di trattamenti e terapie su tutto il territorio nazionale, con speciale riguardo per quelli c.d. extra-LEA;</p>