



*Presidenza  
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente "Presenza in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale".

Rep. n. 56/ku del 25 maggio 2011

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 25 maggio 2011:

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 e, in particolare, il comma 2, lettera c), in base al quale questa Conferenza promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni, in particolare l'articolo 8-octies, che prevede che le Regioni e le Aziende unità sanitarie locali attivino un sistema di monitoraggio e controllo (...) sulla qualità dell'assistenza e sull'appropriatezza delle prestazioni rese;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private", che definisce le attività di valutazione e miglioramento della qualità in termini metodologici e prevede tra i requisiti generali richiesti alle strutture pubbliche e private che le stesse siano dotate di un insieme di attività e procedure relative alla gestione, valutazione e miglioramento della qualità;

VISTO il decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 di "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza", nel quale viene indicata la necessità di individuare percorsi diagnostico-terapeutici sia per il livello di cura ospedaliero che per quello territoriale;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006 "Approvazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008" e in particolare il punto 3.6 nella parte in cui si prefigge di favorire "lo sviluppo di servizi clinici, assistenziali, di formazione, di ricerca (...) per una migliore garanzia di qualità delle cure" e nella parte dedicata alla rete delle malattie rare "in cui per le malattie che richiedono trattamenti particolarmente impegnativi, (...) i presidi di riferimento sovra regionali o nazionali possono garantire assistenza superspecialistica per il periodo necessario e si raccordino con i centri vicini al domicilio dei pazienti per il monitoraggio più a lungo termine";





*Presidenza  
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

VISTA la nota pervenuta in data 29 luglio 2010, diramata con lettera del 2 agosto 2010, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la proposta di accordo indicata in oggetto;

VISTA la nota in data 4 maggio 2011 con la quale il Ministero della salute ha inviato una nuova versione della proposta di accordo in parola, che tiene conto degli approfondimenti condotti nel corso della riunione tecnica svoltasi il 28 settembre 2010;

CONSIDERATO che tale nuova versione, con lettera in data 9 maggio 2011, è stata diramata alle Regioni e Province autonome ed agli Enti locali;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica del 17 maggio 2011, le Regioni e le Province autonome hanno proposto alcune modifiche dello schema di accordo in parola le quali sono state ritenute accoglibili dal Ministero della salute;

CONSIDERATO che, nel corso della medesima riunione tecnica del 17 maggio 2011, il rappresentante dell'ANCI ha espresso parere tecnico favorevole;

VISTA la lettera in data 19 maggio 2011 con la quale il Ministero della salute ha inviato la definitiva versione dello schema di accordo in parola, che recepisce la modifiche concordate nel corso della predetta riunione tecnica;

VISTA la nota in pari data con la quale la predetta definitiva versione dello schema di accordo è stata diramata alle Regioni e Province autonome ed agli Enti locali;

ACQUISITO nell'odierna seduta l'assenso del Governo, delle Regioni e delle Province autonome e degli Enti locali;

**SANCISCE ACCORDO**

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e gli Enti locali, nei seguenti termini:

**CONSIDERATI:**

- il decreto ministeriale del 7 febbraio 2009, che ha istituito la Consulta per malattie neuromuscolari con la finalità di promuovere la qualità dell'assistenza nei confronti delle persone affette e incrementare la ricerca su queste malattie;
- la necessità di definire percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali costruiti sulla appropriatezza e sulla centralità effettiva del paziente;
- il risultato dell'attività svolta dalla Consulta delle Malattie neuromuscolari il cui documento è disponibile e consultabile sul portale del Ministero della Salute;

ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA "DELLO STATO" S.p.A. 8





*Presidenza  
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

- che il documento illustra ed esamina aspetti di diagnosi, cura e assistenza delle persone con Malattie neuromuscolari o con malattie analoghe dal punto di vista assistenziale e li contestualizza all'interno di modelli di percorsi assistenziali;
- che, tramite un approccio multidisciplinare di qualificati professionisti, questi percorsi sono finalizzati ad assicurare la "presa in carico" del paziente e dei familiari a partire dall'esordio per tutta la durata della malattia;
- che si ritiene opportuno accelerare e omogeneizzare le procedure di riconoscimento dell'invalidità civile e della situazione di handicap secondo la vigente normativa;
- che si ritiene opportuno promuovere l'utilizzo di percorsi assistenziali per le persone con Malattie neuromuscolari o con malattie analoghe dal punto di vista assistenziale caratterizzati per diversa complessità e intensità degli interventi in relazione al tipo di patologia, alla fase di evoluzione della malattia, alla progressiva perdita di funzioni e di autonomia, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare e socio-ambientale;
- che si ritiene opportuno garantire la continuità assistenziale, l'integrazione degli interventi per uno stesso paziente e il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete e di presa in carico globale, nella consapevolezza che la centralità e l'unitarietà della persona rappresentano elementi imprescindibili per l'organizzazione dell'intervento assistenziale;

SI CONVIENE:

Art. 1

Attività a supporto delle condizioni di disabilità e invalidità.

1. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali convergono sulla necessità di garantire in tempi brevi l'erogazione dei benefici previsti dall'ordinamento, secondari al riconoscimento dell'invalidità civile e/o della situazione di handicap, in particolare nei confronti delle persone affette da malattie a rapida evoluzione. I soggetti sopra citati si impegnano a promuovere, ciascuno nel proprio ambito di competenza e d'intesa con l'INPS, l'adozione di organizzazioni e procedure utili al raggiungimento del predetto obiettivo, in modo quanto più omogeneo, coerente e integrato possibile.

Art. 2

Formazione ed informazione

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano promuovono programmi di aggiornamento e formazione rivolti sia ai professionisti dei Centri di Riferimento di cui all'articolo 3, sia a quelli operanti nel sistema dei servizi territoriali. Obiettivo di tali





*Presidenza  
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

programmi è incrementare le conoscenze e migliorare le competenze necessarie per predisporre adeguati percorsi di *assessment* diagnostico funzionale, dai quali trarre indicazioni per la presa in carico clinica del paziente e le informazioni indispensabili a supporto della documentazione necessaria per la valutazione delle commissioni di invalidità.

2. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano favoriscono e facilitano l'accesso ai percorsi di presa in carico assistenziale, anche attraverso una informazione tempestiva sui diritti delle persone e sulla organizzazione predisposta nel loro territorio, collaborando in tali iniziative con le Associazioni di utenti attive nella loro area

Art. 3

Centri di riferimento

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano attribuiscono con atto formale la funzione di riferimento a Centri della rete assistenziale regionale o interregionale.
2. I Centri sono unità funzionali, costituiti da una o più strutture in grado di assicurare la presa in carico globale del paziente. Essi garantiscono al proprio interno tutte le competenze multidisciplinari diagnostiche, terapeutiche e assistenziali, finalizzate al mantenimento delle funzioni e dell'autonomia, alla qualità di vita, alla dignità della persona e all'inserimento nei diversi contesti familiari e sociali nonché i collegamenti di cui all'articolo 4 con le reti regionali di riabilitazione, cure palliative, di supporto e assistenza domiciliare. I Centri definiscono la diagnosi di malattia, l'*assessment* funzionale e la stesura dei Piani Assistenziali, comprendenti anche il Progetto Riabilitativo Individuale, assicurando una regia unitaria alla presa in carico del paziente.
3. I Centri sono coinvolti nella formazione dei professionisti delle cure primarie e dei familiari impegnati nelle cure domiciliari del paziente.

Art. 4

Sistema integrato per le persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano delineano con atti formali i percorsi assistenziali definendo le tipologie di collegamento tra i Centri e gli altri nodi della rete assistenziale regionale già attiva, quali, ad esempio, le cure primarie, le cure palliative, le strutture intermedie, le reti di riabilitazione. I collegamenti si basano sull'utilizzo congiunto di diversi strumenti organizzativi, oltre che informativi, infrastrutturali, tariffari, etc. All'interno delle reti di collegamento viene articolato il percorso assistenziale del singolo paziente, definito e aggiornato in base al dinamico evolversi della sua condizione e dei suoi bisogni assistenziali.





*Presidenza  
del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

2. Il percorso assistenziale è definito in modo da mantenere una regia unitaria dell'assistenza e da evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, ponendo particolare attenzione alle modalità di passaggio tra le diverse fasi del decorso clinico, e tra i diversi ambiti o servizi di assistenza.
3. I percorsi assistenziali sono trasferiti nelle carte dei servizi e comunicati con chiarezza alle famiglie, in modo di accompagnarle e supportarle durante tutte le fasi dell'assistenza e presa in carico.

Art. 5

Monitoraggio e valutazione delle attività

1. Le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano si impegnano ad attivare flussi o sistemi informativi atti al monitoraggio delle attività implementate e al supporto delle azioni del management clinico del singolo paziente. I sistemi informativi sono compresi all'interno dei flussi già sviluppati per la rete di assistenza alle malattie rare di cui costituiscono parte integrante e sono orientati alla promozione della qualità e alla valutazione trasparente dell'assistenza prestata.

Art. 6

Innovazione e ricerca

1. Il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano riconoscono la necessità di implementare nella pratica clinica corrente le nuove conoscenze riducendo la distanza tra quanto già si conosce e quanto si applica realmente. Per tale ragione convengono nel ritenere la ricerca e l'innovazione nelle prassi e nei modelli assistenziali di valore strategico e come tali prioritarie nell'indirizzare future risorse dedicate alla ricerca.

Art. 7

Oneri

1. Dalle attività previste dal presente Accordo non devono derivare maggiori oneri a carico della finanza pubblica

IL SEGRETARIO  
Cons. Ermenegilda Siniscalchi

*Ermenegilda Siniscalchi*



IL PRESIDENTE  
On. Dott. Raffaele Fitto

*Raffaele Fitto*