

"Patto d'intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone affette da malattie rare"

Il Presidente di Uniamo (Federazione di Associazioni di Malattie Rare) - Renza Galuppi
Il Rettore dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Corrado Petrocelli
Il Rettore del Politecnico di Bari - Nicola Costantino
Il Rettore dell'Università degli Studi di Foggia - Giuliano Volpe
Il Rettore dell'Università del Salento - Domenico Laforgia
Il Rettore della Libera Università Mediterranea "Jean Monnet" - Emanuele Degennaro
l'Assessore alle Politiche della Salute - Tommaso Fiore
Il Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria - Franco Bux
Il Direttore del Centro di Assistenza Sovraziendale - Carlo Sabba'
Il Segretario della FIMMG Puglia - Filippo Anelli
Il Segretario della SMI Puglia - Anna Lampugnani
Il segretario della FIMP Puglia - Ruggero Piazzolla
concordano quanto proposto di seguito dal
Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CRMR) Puglia
Giuseppina Annicchiarico, firmataria lei stessa

Premesso che

Il COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE (CRMR) Puglia è organismo dell'Agenzia Regionale Sanitaria (A.Re.S.) Puglia. Nasce per determinare programmazione sanitaria a favore delle stesse e sostenere il CENTRO di ASSISTENZA SOVRAZIENDALE. Quest'ultimo è sito all'interno dell'Azienda Policlinico di Bari ed ha compito di coordinare le attività dei Centri di Riferimento della Rete Regionale Malattie Rare pugliese con l'obiettivo di orientare il cittadino e il pediatra ed il medico di famiglia alla cura del bambino e della persona che ne sono affetti;

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Fondata nel 1999, oggi conta 95 associazioni federate in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie ed è membro di EURORDIS - European Organization for Rare Diseases. Il suo Presidente è componente del CRMR Puglia;

Le Università pugliesi hanno ruolo determinante nella crescita culturale del proprio territorio, sono il luogo in cui si determina la conoscenza e da essa derivano assistenza e percorsi assistenziali;

L'Assessorato alle Politiche Sanitarie della Puglia determina, attraverso la rete degli Ospedali e dei Distretti, la presa in carico e la cura delle persone.

FIMP, FIMMG, SMI

- sono organi federativi riconosciuti a livello nazionale quali rappresentanti di medici di medicina generale e pediatri di famiglia;
- hanno tra le loro finalità e scopi la formazione continua rivolta ai loro associati con particolare attenzione alle tematiche assistenziali emergenti al fine di migliorare in senso globale la qualità della vita dei pazienti di qualsiasi età che ad esse si riferiscono e, conseguentemente, anche alle rispettive famiglie d'appartenenza.

Considerato che

- le malattie rare, se considerate globalmente, interessano una rilevante proporzione della popolazione italiana (circa un milione e mezzo di persone);
- le stesse malattie rare necessitano di una diagnosi precoce che inizia da un alto indice di sospetto in particolare da parte dei primi medici (medici di medicina generale e pediatri di famiglia) che per primi, talvolta, vengono a contatto con il paziente sia esso in età pediatrica che in età adulta;
- la diagnosi di malattia rara non è che il primo indispensabile passo di un altrettanto importante percorso di assistenza personalizzata ed individuale;
- il percorso assistenziale individuale per essere realmente funzionale deve necessariamente coinvolgere con pari dignità in una rete sinergica e collaborativa sia i centri di riferimento specifici di 3° livello, in grado di fornire l'eccellenza diagnostica ed assistenziale, che le strutture e le figure territoriali in grado di offrire al cittadino affetto da malattia rara la continuità assistenziale quotidiana e quei servizi abilitativi, riabilitativi e di supporto di base indispensabili alla realizzazione della miglior qualità di vita possibile;
- le conoscenze relative alle malattie rare sono in continua evoluzione ed hanno subito nell'ultimo decennio un significativo progresso in termini nosologici, diagnostici, terapeutici ma soprattutto assistenziali;
- è chiara ed evidente l'assoluta necessità di uno sforzo formativo capillare a carattere nazionale su tutte queste tematiche.

Affermato che

UNIAMO FIMR onlus, SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG e Farindustria già operano insieme per promuovere una crescita formativa della classe medica nei confronti delle malattie rare nei suoi aspetti clinici, diagnostici, assistenziali, sociali, emotivi e psicologici, obiettivo che si è manifestato concretamente nella realizzazione del Seminario nazionale "Conoscere per assistere" tenutosi a Roma il 26-27-28.2.09, organizzato avvalendosi della collaborazione di FARMINDUSTRIA, in occasione della 2° Giornata Europea, 1° Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Tutto ciò premesso si conviene e si stipula quanto segue

Art 1 Le premesse fanno parte integrante del presente patto di intesa.

Art. 2 Obiettivi del patto d'intesa

I firmatari si impegnano nel favorire la ricerca, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, la formazione mirata alla diagnosi e alla presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie.

Art 3

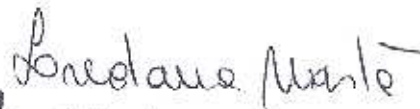
I firmatari identificheranno al loro interno un piccolo gruppo di lavoro che avrà il compito di coordinare le singole iniziative regionali garantendone la coerenza con gli obiettivi prefissati, il rispetto degli accordi presi, la qualità scientifica dei contenuti proposti e la corretta metodologia di approccio didattico.

Art 4 Durata del patto d'intesa

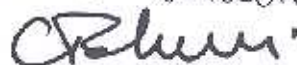
Il suddetto patto d'intesa e collaborazione è valido a far data dalla sottoscrizione dei rappresentanti legali delle singole parti. Esso ha una durata triennale e rinnovabile.

Bari, 28 febbraio 2011

Il Presidente di Uniama (Federazione di Associazioni di Malattie Rare) - Renza Galuppi



Il Rettore dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Corrado Petrocelli



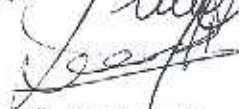
Il Rettore del Politecnico di Bari - Nicola Costantino



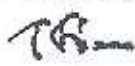
Il Rettore dell'Università degli Studi di Foggia - Giuliano Volpe



Il Rettore dell'Università del Salento - Domenico Laforgia



Il Rettore della Libera Università Mediterranea "Jean Monnet" - Emanuele Degennaro



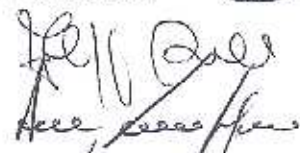
l'Assessore alle Politiche della Salute - Tommaso Fiore



Il Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria - Franco Bux



Il Direttore del Centro di Assistenza Sovraziendale - Carlo Sabba'



Il Segretario della FIMMG Puglia - Filippo Anelli



Il Segretario della SMI Puglia - Anna Lampugnani



Il segretario della FIMP Puglia - Ruggero Piazzolla

Il Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CRMR) Puglia - Giuseppina Annicchiarico

