



Home > Salute e Medicina > Malattie rare e PNRR, opportunità e proposte per una digitalizzazione della sanità...

SPORTELLO LEGALE

OMAR

Salute e Medicina

Malattie rare e PNRR, opportunità e proposte per una digitalizzazione della sanità efficace ed equa

Di giornale - Dicembre 12, 2022 2 0

Advertisement

Malattie rare e PNRR, opportunità e proposte per una digitalizzazione della sanità efficace ed equa

Pubblicato il 7° Quaderno dell'Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR

Advertisement

SCARICA QUI IL 7° QUADERNO DI OSSFOR

"La Voce degli AVVOCATI"
si fregia del **patrocinio morale**
dell'Ordine Degli Avvocati di Roma.



Donate



GOOGLE SEARCH

Roma, 12 dicembre 2022 - È disponibile da oggi il **7° Quaderno** dell'Osservatorio Farmaci Orfani - **OSSFOR** intitolato **"PNRR e Digital Health:**

dalle malattie rare un modello per la sanità del futuro", risultato di un confronto multistakeholder che, attraverso riunioni preliminari e **un momento di dibattito pubblico**, ha portato ad analizzare come il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), e in modo particolare la direttrice dedicata alla digitalizzazione della sanità, possa comportare opportunità e produrre effetti benefici per le persone con malattie rare – 2 milioni in Italia – ma anche come potrebbero essere evitati alcuni errori che, secondo il panel di esperti coinvolti, potrebbero essere 'dietro l'angolo'. È da questa analisi puntuale condotta da differenti punti di vista – da quello del clinico e quello del farmaco-economista, dal punto di vista del paziente ma anche dell'amministrazione sanitaria e del Ministero – che è emerso un decalogo di raccomandazioni che possono essere esaminate in tutti i dettagli e nel loro processo di elaborazione all'interno del Quaderno.

"Le malattie rare sono l'ambito della complessità e della varietà. Ne esistono circa 10.000, pediatriche e dell'adulto, con differenti gradi di disabilità, alcune mortali, altre croniche. Si tratta, inoltre, di un campo ad alta dispersione geografica poiché per ogni patologia possono essere presenti pochi pazienti che vivono in Regioni differenti. Ai limiti legati a questa distanza geografica si potrebbe in buona parte sopperire attraverso delle reti virtuali, potenti e ben strutturate, capaci di far viaggiare in sicurezza dati e immagini ad alta risoluzione – dichiara **Francesco Macchia, Coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani – OSSFOR** – evitando anche alle famiglie viaggi frequenti, complicati e costosi verso i centri esperti. La dispersione geografica però non è solo un problema logistico, di accesso ai centri specializzati, ma si declina anche nella disgregazione e dispersione di dati che, soprattutto laddove si hanno piccoli numeri, sono tutti estremamente importanti e che non possiamo più permetterci di perdere. Questo sia perché sono dati necessari alla ricerca, sia perché possono poi essere declinati in organizzazione sanitaria. Una migliore programmazione e organizzazione è ciò che veramente serve a chi, come i malati rari, vive quasi sempre in una condizione di cronicità e ha bisogno di avere un'assistenza sanitaria il più possibile personalizzata in base alle necessità specifiche della sua condizione e anche del suo contesto abitativo e familiare. La Missione 6 del PNRR, dedicata alla Salute, alla quale sono destinati 15,63 miliardi di euro, è sicuramente l'occasione per lavorare al miglioramento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), in particolare per rendere le strutture più moderne, digitali e inclusive, garantire equità di accesso alle cure, rafforzare la prevenzione e i servizi sul territorio promuovendo la ricerca".

All'elaborazione del documento hanno partecipato: **Claudia Biffoli**, Direttore Ufficio 4 – Sistema informativo – Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica Ministero della Salute; **Alessandro Carcano**, Presidente Associazione Italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (A.I.S.I.C.C.) – Alleanza Malattie Rare; **Iaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore OMaR; **Massimo Castaldo**, membro del Parlamento Europeo; **Ruggero Di Maulo**, fondatore di CLOUD-R; **Paola Facchin**, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare – Commissione Salute Conferenza delle Regioni; **Sandra Frateiacchi**, Presidente Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare (ALAMA APS) – Alleanza Malattie Rare; **Francesco Gabrielli**, Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità; **Giuseppe Ippolito**,

Direttore Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute; **Angelo Lupi**, Presidente Associazione Malattie Rare Ematologiche (A.MA.R.E. Onlus) – Alleanza Malattie Rare; **Francesco Macchia**, Coordinatore di OSSFOR; **Monica Muraca**, Coordinatrice clinica Ambulatorio DOPO – Istituto Giannina Gaslini di Genova; **Antonio Novelli**, Direttore U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica Dipartimento dei Laboratori, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; **Vito Petrarolo**, Dirigente Servizio Flussi Informativi – Responsabile per la Transizione al Digitale AReSS Puglia; **Gianna Puppo Fornaro**, Presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC Onlus) – Alleanza Malattie Rare; **Maurizio Scarpa**, Responsabile Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare Friuli Venezia Giulia, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Santa Maria della Misericordia" di Udine; **Federico Spandonaro**, C.R.E.A. Sanità, Università San Raffaele, Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR); **Giovanni Stracquadaneo**, COO & Co-founder GenomeUp; **Alberto E. Tozzi**, Responsabile Unità di Telemedicina IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Sono 10 le raccomandazioni, alcune delle quali vere e proprie proposte operative, emerse dal 7° Quaderno dell'Osservatorio Farmaci Orfani – OSSFOR: 5 di queste si concentrano su come favorire una 'nuova cultura del dato' e altre 5 sulla necessità di rivedere i percorsi e i processi declinandoli sulle specifiche necessità delle persone con malattie rare.

COME FAVORIRE UNA NUOVA CULTURA DEL DATO

- Stimolare una nuova cultura del dato che punti non solo alla raccolta massiva, ma a una raccolta mirata, all'analisi e all'elaborazione di dati di qualità;
- Investire nella formazione del personale e anche di figure essenziali per l'elaborazione dei dati, come data manager e statistici;
- Rendere i registri di popolazione per le malattie rare sostenibili, attingendo anche alle esperienze nazionali ed europee (ERN) e alle collaborazioni con il privato;
- Lavorare per superare problemi di interoperabilità, data sharing e accesso ai dati, rispettando al tempo stesso il General Data Protection Regulation – GDPR e la privacy dei pazienti;
- Aumentare la fiducia di pazienti e medici verso la sanità digitale, soprattutto verso strumenti come il Fascicolo Sanitario Elettronico e lo Spazio Europeo dei Dati Sanitari, compiendo un'accurata comunicazione sull'importanza di condividere i propri dati, in piena sicurezza.

RIPENSARE I PROCESSI GUARDANDO ALL'ESPERIENZA DELLE MALATTIE RARE

- Ripensare i processi e i percorsi assistenziali prima di scegliere le tecnologie, soprattutto al fine di garantire un equo accesso all'intero percorso terapeutico e assistenziale, grazie a un uso efficiente delle tecnologie;
- Utilizzare l'esperienza e la complessità delle malattie rare per ridefinire l'assistenza e la formazione sanitarie;

- Impostare un'assistenza personalizzata, sui reali bisogni dei pazienti rari e non standardizzata;
- Inserire nei Livelli Essenziali di Assistenza – LEA tutte le tecnologie utili per l'assistenza sanitaria, dal sequenziamento genomico ai device indossabili;
- Coinvolgere i pazienti a tutti i livelli di assistenza e ricerca (dai trial alla partecipazione ai registri) prevedendo restituzioni di valore.

Ciascuna di queste raccomandazioni viene analizzata in maniera dettagliata nel **7° Quaderno di OSSFOR**, in capitoli che raccolgono le posizioni di diversi stakeholder che hanno partecipato al processo di analisi e proposta.

“La ricaduta positiva del PNRR sulle malattie rare dipenderà dalla capacità di ripensare i processi e i percorsi di cura, evitando standardizzazioni – sostiene **Federico Spandonaro, C.R.E.A. Sanità, Università San Raffaele, Osservatorio Farmaci Orfani – OSSFOR** – Le tecnologie digitali possono fare la differenza nella storia clinica del malato raro se sono precedute da una rivisitazione dei processi attuali e da una cultura del dato fondata non tanto sulla proliferazione di informazioni, ma sulla raccolta utile dei dati, con una loro classificazione e destinazione d'uso specifiche. Per questo, il PNRR non dovrebbe essere visto come un piano di investimenti, ma un piano di riforme, in grado di avviare quei cambiamenti strutturali che permettano poi al sistema di mantenersi nel tempo. Le malattie rare sono un paradigma tutt'altro che raro, possono rappresentare un benchmark per tutto il sistema sanitario. Sono un mondo a sé stante che non ha a che fare con il resto, ma ripropone i problemi sistemici in modo più estremo”.

L'**Osservatorio Farmaci Orfani – OSSFOR** è il primo centro studi e think-tank interamente dedicato allo sviluppo delle policies per la governance e la sostenibilità nel settore delle malattie rare. Fondato nel 2016 dal Centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità) e Osservatorio Malattie Rare OMAR, lavora per favorire un confronto aperto e diretto tra istituzioni e i principali stakeholder. L'obiettivo è contribuire a garantire un rapido accesso alle terapie e all'assistenza per i malati rari, favorendo una sinergia tra il mondo istituzionale, politico, accademico ed imprenditoriale, attraverso un libero confronto utile a identificare le migliori strategie da mettere in atto. Il lavoro di OSSFOR è realizzato con il contributo annuale non condizionante di Amicus Therapeutics, Amryt Pharma, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Janssen, Kyowa Kirin, Roche, Sanofi, Takeda e UCB.

giornale



Informazione equidistante ed imparziale, che offre voce a tutte le fonti di informazione

Advertisement



Articolo precedente

Quanto costa essere un malato di Fabry?

Articolo successivo

La Youth League di Jesolo si chiude con le 4 medaglie degli U14

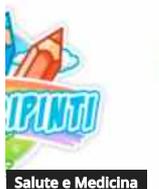
ARTICOLI CORRELATI

ALTRO DALL'AUTORE



Salute e Medicina

Quanto costa essere un malato di Fabry?



Salute e Medicina

OSPEDALI DIPINTI



Salute e Medicina

Regali tecnologici sotto l'albero, attenzione alla postura



LASCIA UN COMMENTO

Commento:

Nome:*

Email:*

Sito Web:

Salva il mio nome, email e sito web in questo browser per la prossima volta che commento.

Pubblica Commento

Advertisement

SCELTO DALLA REDAZIONE

ARTICOLI POPOLARI

CATEGORIE POPOLARI

**SCIGHERA**

Libri ed editoria

Dicembre 13, 2022

**Ognibene: venerdì 16 dicembre esce in digitale "Démodé" il nuovo EP**

Musica e concerti

Dicembre 12, 2022

**Il coro Gospel "The Blue Voices" in concerto, domani sera, 13...**

Musica e concerti

Dicembre 12, 2022

**Miglior critico d'arte, Paolo Battaglia La Terra Borgese ci spiega chi...**

Cultura e arte

Ottobre 21, 2022

**Paolo Battaglia La Terra Borgese: «20 milioni di italiani non hanno...**

Società, costume, moda e turismo

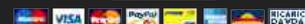
Luglio 26, 2022

**Paolo Battaglia La Terra Borgese in Sicilia tra Mafia e Chiesa**

Mostre, arte e eventi

Agosto 29, 2022

Cultura e arte	8550
Politica	6772
Società, costume, moda e turismo	
Musica e concerti	47825183
Sport	3357
press note	2290
Salute e Medicina	1856
Economia, impresa e lavoro	1469
Teatro, cinema e TV	1391


NUMERO ZEO
Gennaio-Febraio 2007


©2022 ilMeteo.it - il Meteo per il tuo sito web

Meteo Roma				
Previsione	T min	T max	Vento	Probabilità Precipitazioni
Lunedì 12	7	12	NNE 4 km/h	10%
Martedì 13	8	11	NE 8 km/h	
Mercoledì 14	10	14	ESE 16 km/h	
Giovedì 15	12	16	SSE 20 km/h	
Venerdì 16	14	16	S 26 km/h	
Sabato 17	12	16	S 7 km/h	10%

CHI SIAMO

Registrazione al tribunale di Roma n. 41 del 15/02/2007

Edito e diretto da**Salvatore Viglia****In redazione****interviste, politica, cultura e società***Rainero Schembri***Francesco Amoroso: giornalista pubblicista abilitato dalla nostra testata (Roma)***Nino Bellinva***Loredana Biffo: giornalista pubblicista abilitato dalla nostra testata (Torino)***Domenico Bilotti**Eugenio Bolia**Giorgio Brignola**Alessandra Broglia**Giovanna Canzano***Giulio Caporale : giornalista pubblicista abilitato dalla nostra testata****SEGUICI**

*Nicola Clemente: giornalista pubblicista abilitato dalla
 nostra testata (Napoli)*

Arnaldo De Porti

Miriam Della Croce

Antonio Di Giovanni

Dario Ghezzi

Doriana Goracci

Elsa Merlo

*Paolo Natale: giornalista pubblicista abilitato dalla
 nostra testata (Roma)*

Goffredo Palmerini

Renato Pierri

Paola Tullio

Laura Tussi

arte, cultura e società

Daniela Coppola

*Monica Michetti: giornalista pubblicista abilitato dalla
 nostra testata (Roma)*

Elena Vigiano

Redazioni Estere:

da Atene:

politica internazionale

*Sergio Coggiola: (Direttore di "Eureka" mensile in lingua
 italiana per gli italiani all'estero edito in Grecia)*

cultura e politica

Angelo Saracini

dagli U.S.A.

politica, cultura e società'

Emanuela Medoro

dal Peru' - Lima -

politica, cultura e società'

Alberto Calle

da Buenos Aires

sport e cultura

Gustavo Oronzo Rucci

da Londra:

Donato Zagarone

Web Manager

Cesare Bramante

Contattaci: direzione@politicamentecorretto.com

Copyrighted politicamentecorretto.com

[Privacy & Cookies Policy](#)