



## MOLTO PIÙ DI .....QUANTO IMMAGINI!!

**“La presa in carico multidimensionale per un’equa ed appropriata accessibilità alla cura in un welfare in transizione”**

È il focus del dibattito scelto dall’Associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS per celebrare la Giornata delle Malattie Rare grazie all’esposizione di modelli diversi organizzativi territoriali regionali di presa in carico territoriale.

**28 Febbraio 2026**

**EVENTO ON LINE, ore 10.00 – 13.00**

**Link Zoom: <https://url-shortener.me/D6P1>**

Un’equa ed appropriata accessibilità non significa standardizzare la cura indipendentemente dal bisogno, ma personalizzarla a seconda del bisogno. Nel corso di questo dibattito esploreremo percorsi assistenziali di presa in carico di integrazione Ospedale / Territorio in tema di Malattie Rare evidenziando l’importante **lavoro di squadra** e di **azioni già in atto** sviluppatasi in contesti organizzativi assistenziali diversi e ora in trasformazione.

### Intervengono:

- |               |   |
|---------------|---|
| 10:00 - 10:10 | Avv. Riccarda Scaringella, presidente associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS, Bari  |
| 10:10 - 11:00 | Dott.ssa Cinzia Elena Cavestro, Centro Cefalee – malattie rare, ASL CN2 – Alba e Bra<br>Dr. Davide Indelicati, Centro Pneumologia – malattie rare, ASL CN2  |
| 11:00 - 11:40 | Dott.ssa Alessandra Ancona, Responsabile dell’UOSAVS Centro Territoriale Malattie Rare, ASL Ba della ASL Bari   |
| 11:40 – 12:10 | Prof.ssa Angela Tincani, referente Regionale Rete Malattie Rare del Centro di Eccellenza Spedali Civili - Ospedale dei Bambini, ASST Spedali Civili di Brescia  |
| 12:10 – 12:50 | Discussant: <ul style="list-style-type: none"><li>- Dott. Simone Baldovino, già componente Coordinamento Malattie Rare regione Piemonte, Torino</li><li>- Daniela Grossi, associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS, Bologna</li><li>- Sabrina Grigolo, associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS, Coordinatrice Rete Associazioni Pazienti, Fondazione Tendenze Salute e Sanità ETS, Torino</li></ul> Modera: Renza Barbon, associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS, Venezia, presidente onorario<br>UNIAMO F.I.M.R. a.p.s. ETS |
| 13:00         | Conclusioni di Riccarda Scaringella e chiusura dei lavori   |

### **Cos’è l’EQUITÀ per le persone affette da una malattia rara?**

- Meno bisogni di salute sommersi
- Più **ricerche** di quante tu possa immaginare
- Più **scoperte** di quante tu possa immaginare
- Più **lavoro di squadra** di quanto tu possa immaginare
- Più **azione** di quanto tu possa immaginare
- Più **speranza** di quanto tu possa immaginare



## Razionale

**Ridurre le disuguaglianze per garantire equità di accesso alla cura a isorisorse, è la sfida di un welfare sempre più in trasformazione dove l'integrazione socio sanitaria fa la differenza.**

Un' integrazione socio-sanitaria, così come estratta dai principi del nostro S.S.N.: *“È un dovere integrare l'assistenza sanitaria e quella sociale, quando il cittadino richiede prestazioni sanitarie e, insieme, protezione sociale, per garantire continuità tra cura e riabilitazione, anche per lunghi periodi”.*

### **Dal Centro di Eccellenza al territorio e viceversa**

Dal PTP Piano/Protocollo Terapeutico Personalizzato edito dal Centro di Eccellenza alla trasformazione in PAI Progetto Assistenziale Individuale edito dal Distretto o ATS o ASST, nomi e/o sigle diverse a seconda dell'organizzazione assistenziale regionale, erogatori di servizi nei luoghi dove il paziente vive.

Servizi territoriali rispondenti al bisogno assistenziale che può essere lo stesso sebbene la malattia (la causa) sia diversa.

Ma quali applicazioni e quali strumenti?

### **Applicazione dell'art. 21 dei L.E.A. Livelli Essenziali di Assistenza**

Ottenere di accedere e di partecipare all'UVMD Unità di Valutazione Multidimensionale del Distretto o ATS o ASST.

### **Integrazione dei LEA Livelli Essenziali di Assistenza con i LEPS Livelli Essenziali delle prestazioni sociali e individuazione degli Ambiti Territoriali Sociali (ATS)**

Come rappresentanti dei pazienti, caregiver, familiari, ci si domanda quale possa essere la dimensione strutturale territoriale e organizzativa necessaria in cui programmare, coordinare, realizzare e gestire gli interventi, i servizi e le attività utili al raggiungimento dei LEPS, nonché a garantire la programmazione, il coordinamento e la realizzazione dell'offerta integrata dei LEPS sul territorio.

Sapere inoltre che, nella determinazione degli ambiti territoriali, le regioni prevedono incentivi a favore dell'esercizio associato delle funzioni sociali in ambiti territoriali di norma coincidenti con i **distretti sanitari già operanti per le prestazioni sanitarie.**

Pertanto, in tema di Malattie Rare, ricordarsi che il **Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026** (Repertorio atto n. 121/CSR del 24 maggio 2023 della Conferenza Stato-Regioni) **sottolinea la necessità di:**

- contribuire al miglioramento della tutela assistenziale delle persone affette da malattie rare, anche attraverso l'ottimizzazione delle risorse disponibili;
- ridurre il peso della malattia sulla singola persona e sul contesto sociale;
- migliorare l'efficacia e l'efficienza dei servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, assicurando equità di accesso e riducendo le disuguaglianze sociali;
- sistematizzare a livello nazionale le iniziative e gli interventi nel campo delle malattie rare al fine di rendere più omogeneo il percorso diagnostico-terapeutico e di presa in carico;
- ribadire la necessità di adottare un modello di sistema integrato, secondo un disegno di rete “multicentrico” e “multidisciplinare”, che valorizzi sia il ruolo di competenza specialistica, sia l'integrazione con tutti gli attori della assistenza;
- individuare gli ambiti da implementare e le iniziative da adottare nei settori della ricerca, della formazione e dell'informazione;
- promuovere le attività di monitoraggio e di sorveglianza epidemiologica, potenziando le azioni già previste del registro nazionale delle malattie rare, dei registri regionali e dei flussi informativi istituiti nell'ambito del SSN;

Da non dimenticare che la collaborazione tra lo **Stato, Regioni, Aziende e Comuni**, nei rispettivi ambiti di competenze, **è uno dei principi fondanti del nostro Sistema Sanitario Nazionale avente l'obiettivo di assicurare condizioni e garanzie di salute uniformi su tutto il territorio nazionale e livelli delle prestazioni sanitarie e ora anche sociali, accettabili e appropriate per tutti i cittadini.**

---

### Per informazioni:

- **Riccarda Scaringella**, presidente associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS, Bari  
Cell. 3477936764 - riccarda@retemalattierare.it
- **Renza Barbon Galluppi**, referente regione Veneto associazione Rete Malattie Rare o.d.v. ETS  
Cell. 3489848038 - renza.barbon@gmail.com