



Roma, 16 aprile 2018 - “Precarietà nell’assistenza. Ri-partiamo dall’accordo Stato-Regioni”: questo l’appello lanciato dalla Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) in occasione dell’incontro “d’ACCORDO con MEC. Trattamenti omogeni, rilanciamo il dialogo” che si è svolto oggi a Roma per celebrare la XIV Giornata Mondiale dell’Emofilia. Obiettivo dell’evento quello di portare all’attenzione delle Istituzioni la mancata attuazione, a 5 anni dalla sua firma, dell’accordo per l’assistenza sanitaria ai pazienti affetti da Malattie Emorragiche Congenite (MEC).

“In Italia sono oltre 11.000 le persone affette da Malattie Emorragiche Congenite - ha dichiarato l’avv. Cristina Cassone, Presidente FedEmo - Tra loro, poco più di 5.000 quelle con Emofilia A o B. Ad oggi siamo purtroppo costretti a registrare un’inerzia sostanziale da parte delle Istituzioni locali che non hanno dato seguito pratico a quanto contenuto nel documento. Questo è causa di un livello disomogeneo di assistenza interregionale che comporta non solo significativi costi socio-sanitari, ma anche forti disagi nella vita personale e lavorativa di pazienti e famiglie”.

Poche, infatti, le Regioni che al di là di un recepimento dell’Accordo hanno dato qualche seguito concreto al documento, tra cui Piemonte, Liguria, Lazio ed Emilia Romagna.

Attraverso l’accordo MEC, raggiunto su istanza presentata da FedEmo, il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano si erano impegnati a definire il percorso assistenziale per le persone affette da MEC, al fine di garantire loro qualità, sicurezza ed efficienza nell’erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria (LEA) in riferimento alla formulazione della diagnosi, al processo di cura, alla gestione delle emergenze emorragiche, alla prevenzione e al trattamento delle complicanze dirette ed indirette della patologia.

Ad emergere nell’accordo MEC la necessità di assicurare la presa in carico del paziente con MEC in tutto il territorio nazionale, riducendo differenze ed iniquità di accesso alla diagnosi, alle cure e ai trattamenti ottimali in base alle evidenze scientifiche, tenendo conto degli indirizzi per la definizione di percorsi

regionali o interregionali di assistenza per le persone affette da MEC.

Garantire tutto ciò, attuando quanto di fatto è contenuto nell'accordo, oltre ad una ottimale presa in carico del paziente condurrebbe a una sicura razionalizzazione e a un più efficace controllo dei costi.