



Comunicato stampa

Data 22.06.2017

Malattie rare: la creazione dell'organo di coordinamento è una tappa importante

In data odierna i Cantoni, le organizzazioni dei pazienti, i fornitori di prestazioni e l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche hanno fondato l'associazione «Coordinamento nazionale malattie rare» (kosek). Per l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) si tratta di una tappa importante che permette la rapida istituzione di centri di riferimento per i pazienti. Questi centri costituiscono una misura fondamentale del Piano nazionale malattie rare del Consiglio federale, di cui l'UFSP continuerà a coordinare l'attuazione.

Si stima che in Svizzera oltre 500 000 persone soffrono di una malattia rara. Spesso queste persone e i loro familiari devono affrontare un lungo e tortuoso percorso prima di ricevere una diagnosi corretta o un trattamento appropriato. L'istituzione di centri di riferimento e reti di cure punta a migliorare l'assistenza a questi pazienti e alle loro famiglie nonché a riunire le conoscenze mediche. La creazione della kosek, il cui obiettivo è il riconoscimento di questi centri, permetterà un'attuazione rapida di questo progetto. Si tratta di una delle principali tappe di attuazione del Piano nazionale malattie rare.

Procedure standardizzate

Dall'approvazione del piano nazionale nell'ottobre 2014 è migliorata la collaborazione tra i diversi attori coinvolti, soprattutto tra i medici e gli assicuratori-malattie riguardo ai medicinali finanziati eccezionalmente dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS, assicurazione di base) su raccomandazione del medico di fiducia dell'assicuratore. Sono a disposizione dei medici nuovi formulari per l'assunzione dei costi. La modifica dell'ordinanza sull'assicurazione malattie (OAMal) precisa le basi per le decisioni di rimborso e velocizza le procedure. Nell'interesse del paziente, gli assicuratori devono ora prendere una decisione entro due settimane.

Comunicato stampa •

Maggiore sostegno ai malati e ai loro familiari

Grazie al piano, le malattie rare sono meglio conosciute dalla popolazione. Il corpo di medici, specialisti e generalisti, è inoltre maggiormente sensibilizzato sui problemi che incontrano i pazienti e i loro familiari. Una delle misure del piano consiste nell'introdurre un registro di malattie rare che serva da base epidemiologica per la ricerca e l'assistenza. A tal proposito è stata avviata una consultazione presso gli ambienti interessati.

Il piano raccomanda inoltre di designare coordinatori nei Cantoni e negli ospedali, con il compito di guidare i pazienti nelle pratiche amministrative e sgravare i loro familiari. In questo ambito vi sono miglioramenti significativi, ma per un accompagnamento più personalizzato ci vorrà ancora del tempo. Questo è uno dei motivi per cui l'UFSP persevererà nell'attuazione del piano anche oltre la fine del 2017.

Infine, l'aggiornamento dell'elenco delle infermità congenite, affidato all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, è ben avviato.

Lo scorso febbraio, il Consiglio federale ha presentato il suo progetto di ulteriore sviluppo dell'assicurazione per l'invalidità, che riguarda anche l'elenco delle infermità congenite.

Definizione di malattia rara

Una malattia è considerata rara se colpisce al massimo 5 persone su 10 000 ed è potenzialmente mortale o causa un'invalidità cronica. Ad oggi, si riconoscono al mondo oltre 7000 malattie rare. Sono per la maggior parte di origine genetica, ma presentano talvolta altre cause, come infezioni o disturbi autoimmuni.

Il Consiglio federale ha adottato nell'ottobre 2014 un piano nazionale contenente 19 misure e ne ha approvato l'attuazione nel maggio 2015. Si tratta innanzitutto di migliorare l'informazione destinata a tutte le parti interessate e di assicurare un miglior sostegno ai pazienti e ai loro familiari, sia nell'assistenza medica sia nelle questioni amministrative con le assicurazioni sociali.

Per maggiori informazioni:

UFSP, Sezione comunicazione, tel. 058 462 95 05 oppure media@bag.admin.ch

Link:

<https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten.html>

Agnes Nienhaus, Segreteria kosek, responsabile del segretariato unimedsuisse.ch
Tel: 031 306 93 85 E-mail: agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch