



SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA

LA RESPONSABILE

**MAURIZIA ROLLI**

SETTORE ASSISTENZA TERRITORIALE

LA RESPONSABILE

**FABIA FRANCHI**

	TIPO	ANNO	NUMERO
REG.	/	/	/
DEL	/	/	/

Ai Direttori Generali

Ai Direttori Sanitari

Ai Referenti per le malattie rare

Ai Direttori dei Servizi Farmaceutici

Ai Direttori dei Distretti

Ai Direttori dei Dipartimenti di Cure Primarie  
delle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-  
Romagnae p.c. Associazione Italiana Anderson-Fabry (AIAF  
Aps)

Associazione Italiana Gaucher (Aig Odv)

Associazione Italiana Glicogenosi  
*Invio tramite indirizzo PEC*

**Oggetto: trasmissione delibera di giunta regionale n. 1415/2022 "Percorso regionale per la somministrazione delle terapie enzimatiche sostitutive nel trattamento delle malattie rare**

Gentilissimi,  
con la presente si trasmette la delibera in oggetto. Tale atto ha quale obiettivo principale la definizione del percorso per la somministrazione, al di fuori dei centri di riferimento, delle terapie enzimatiche sostitutive per il trattamento di alcune malattie rare.

Come descritto nell'allegato alla delibera, il percorso prevede che la somministrazione possa essere effettuata presso altri setting diversi dall'ospedale centro di riferimento. Nello specifico: l'Ospedale di riferimento territoriale, gli OSCO, le Case di Comunità, i Poliambulatori vicini al luogo di vita del paziente e il domicilio del paziente.

Viale Aldo Moro 21 051.527.7279/7280  
40127 Bologna www.regione.emilia-romagna.it

e-mail: [segrosp@regione.emilia-romagna.it](mailto:segrosp@regione.emilia-romagna.it)  
PEC: [segrosp@postacert.regione.emilia-romagna.it](mailto:segrosp@postacert.regione.emilia-romagna.it)

	INDICE	LIV. 1	LIV. 2	LIV. 3	LIV. 4	LIV. 5	ANNO	NUM	SUB.
a uso interno: DP/	/	Classif.					Fasc.		

Il percorso prende avvio con la valutazione clinica, da parte del medico del centro di riferimento, sulla possibilità di somministrare il farmaco in un setting assistenziale diverso dal Centro di riferimento. A seguito di parere clinico favorevole il Centro di riferimento attiva, attraverso la Centrale Operativa Territoriale (COT), l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) al fine di definire il setting appropriato per la somministrazione del farmaco.

A tale proposito è opportuno mettere in evidenza quanto disposto dal provvedimento allegato che, nelle more del completamento delle Centrali Operative Territoriali (COT) su tutto il territorio regionale, i Centri di riferimento clinici attiveranno le Unità di Valutazione Multidimensionali (UVM) facendo riferimento al Direttore del Distretto di residenza del paziente.

La UVM è costituita dal MMG/PLS, dallo specialista del centro di riferimento, dal referente della farmacia ospedaliera e/o territoriale, dall'infermiere, dall'assistente sociale, dal paziente/famiglia/caregiver e si può integrare con ulteriori soggetti, a seconda dei bisogni assistenziali e delle opportunità presenti nel territorio.

Una volta definito il setting assistenziale più appropriato, viene redatto il Piano Assistenziale Individuale che viene condiviso e sottoscritto con il paziente (o il suo legale rappresentante) e, ove opportuno, la sua famiglia.

Viene dato rilievo anche alla figura del Caregiver. Infatti, laddove possibile e concordato, il percorso prevede che il Caregiver, adeguatamente addestrato a rispondere alle necessità del paziente, possa essere un supporto rispetto alla somministrazione domiciliare.

Inoltre, il percorso delineato dal provvedimento regionale prevede che il Centro di Riferimento compili una scheda contenente le informazioni essenziali del paziente al fine di facilitare l'intervento della Centrale Operativa 118 in caso di chiamata per la comparsa di effetti collaterali.

Il percorso definito dalla delibera n. 1415/2022 garantisce uniformità di trattamento a questi pazienti su tutto il territorio regionale e ha lo scopo di favorire una migliore qualità di vita, mantenendo saldo l'obiettivo di garantire la massima sicurezza per il paziente in qualsiasi luogo la terapia venga effettuata.

La delibera prevede che il percorso venga avviato a partire dal **15 settembre p.v.**

Si richiede pertanto ai destinatari della presente ad inoltrare la presente nota a tutti gli attori coinvolti. In particolare, si invitano i referenti aziendali per le malattie rare delle aziende sede di centro di riferimento per le malattie oggetto del provvedimento (vedasi Tabella 1 dell'allegato alla delibera) di inoltrare la presente nota ai suddetti centri.

A disposizione per ulteriori chiarimenti, si porgono distinti saluti.

Maurizia Rolli  
(firmato digitalmente)

Fabia Franchi  
(firmato digitalmente)