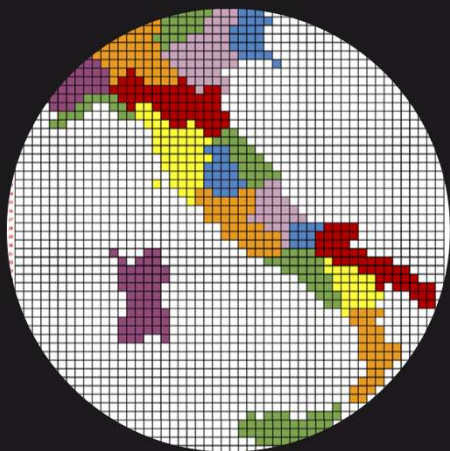


«ExpoRare, la Carta di Bari per le MR»

I 10 PUNTI PROGRAMMATICI

- 1) CONSOLIDAMENTO DELLE RETI DI ASSISTENZA AI MALATI RARI *budget basato sul percorso del malato e non sulla singola prestazione*
- 2) SVILUPPO dei MODELLI di TRASFERIMENTO DELL'INNOVAZIONE; SVILUPPO DI INFRASTRUTTURE e DI PIATTAFORME DELLA RICERCA CHE FAVORISANO IL RIENTRO DI GIOVANI SCIENZIATI COSTRETTI ALLA EMIGRAZIONE *aumento di collaborazioni attivate da progetti di ricerca*
- 3) SVILUPPO DELLA TELEASSISTENZA PER IL CONTATTO DI CENTRI, OSPEDALI E LUOGHI DI PROSSIMITÀ DELLA CURA DEL MALATO *applicazione dell'Accordo Stato Regioni del 22 gennaio 2015*
- 4) FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO SULLE MALATTIE RARE *nei nodi della rete, per le connessioni col territorio, nel front office*
- 5) ATTIVAZIONE/AGGIORNAMENTO DELLA LISTA 648 PER MALATI RARI; COSTITUZIONE DI UN FONDO FARMACI INNOVATIVI PER LE MALATTIE RARE; NOTE AIFA PER FARMACI IN FASCIA C PER LE PERSONE AFFETTE DA MR *AIFA*



«ExpoRare, la Carta di Bari per le MR»

6) INSERIMENTO NEGLI OBIETTIVI assegnati ai DIRETTORI GENERALI delle AZIENDE SANITARIE LOCALI, delle Aziende OSPEDALIERE UNIVERSITARIE, degli ospedali IRCCS ed Ospedali ecclesiastici della Rete MR di ASPETTI RELATIVI ALL'OTTIMIZZAZIONE DEI PERCORSI TRASVERSALI PER LE MALATTIE RARE/COMPLESSE CON DEFINIZIONE DI INDICATORI MISURABILI; IMPLEMENTAZIONE DI AGENDE DEDICATE PER LE PRESTAZIONI RELATIVE ALLE MALATTIE RARE **agende e percorsi di cura attivati, audit civico**

7) ORGANIZZAZIONE TERRITORIALE CHE, PARTENDO DAI MODELLI ATTUATIVI ATTUALI, AGEVOLI IL COLLEGAMENTO TRA CENTRI DI CURA **Nr. di malati rari ad alta complessità assistenziale per cui la ASL ha stabilito un PAI (numeratore)/numero di malati rari ad alta complessità assistenziale (denominatore)**

8) DEFINIZIONE DELLA QUALITÀ DEI SERVIZI EROGATI E QUALITÀ DEI SINGOLI CENTRI MR **attraverso i dati 2° modulo SIMaRRP**

9) SPECIFICAZIONE di **PRESTAZIONI di ASSISTENZA DOMICILIARE** e di PRESTAZIONI che consentano CONTINUITÀ ASSISTENZIALE OSPEDALE-TERRITORIO E VICEVERSA PER LE DISABILITÀ COMPLESSE INCLUDENDO LA CATEGORIA DEI MR. **INCREMENTO DELLE RISORSE**

10) INCLUSIONE SCOLASTICA E PROGETTI D'ISTRUZIONE DOMICILIARE CON COINVOLGIMENTO DI TUTTI I GRADI DELLA SCUOLA **applicazione Linee Guida Scuola in Ospedale giugno 2019**