

MOTORARE

MANIFESTO COSTITUTIVO

MotoRare – È l’articolato organizzativo di Motore Sanità a cui è stato affidato il compito di promuovere, organizzare e gestire, momenti di approfondimento, di studio e ricerca, di informazione e formazione, di confronto e di approfondimento inerenti tematiche proprie del mondo delle Malattie Rare.

Nello specifico MotoRare, quale interprete del pensiero dell’**Osservatorio di Motore Sanità**, si pone come facilitatore di un dialogo e confronto tra il mondo della politica sanitaria nazionale e europea da un lato e quello dirigenziale, gestionale e tecnico “operante sul campo” dall’altro.

Chi lo compone – **MotoRare** è composto da personale dirigente, tecnico - gestionale e sanitario, da rappresentanti del mondo dell’Associazione e del mondo industriale privato, coinvolto nell’ecosistema delle MR.

Premesse operative - Dagli anni 2000 ad oggi molteplici sono stati gli interventi normativi Europei e Nazionali a favore delle persone con MR. A questo proposito e scegliendo alcuni degli interventi più rilevanti si cita, per quanto riguarda il panorama Europeo, il lancio avvenuto tra il 2017 e il 2019 di 24 European References Network [ERN] sulle MR e quindi il finanziamento, [dal valore medio di 3.2 Milioni di Euro] concesso proprio nel 2024 a ciascun di questi 24 Network Europei, nell'ambito dell'European for Health Programme 2021/2027 [EU4H programme 2021-2027] finalizzato a rafforzare e consolidare la loro attività in Europa.

Per quanto riguarda il panorama nazionale si citano: i) il DL del 10 novembre 2021 n. 175 riguardante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani"; ii) l'insediamento, il 24 gennaio 2023, del Comitato Nazionale Malattie Rare istituito ai sensi del succitato DL del 10 novembre 2021 n. 175. Il CoNaMR, nelle sue funzioni di indirizzo e di coordinamento, definisce le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali, coordina le attività di implementazione della normativa ed esprime parere sullo schema del Piano nazionale triennale per le malattie rare e sul riordino della Rete nazionale delle malattie rare, oltre che sulle campagne nazionali di informazione e sensibilizzazione sulle malattie rare; iii) quindi l'Accordo, Rep. Atti n. 121/CSR, del 24 maggio 2023, sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, con il quale vengono approvati il "Piano Nazionale malattie rare 2023-2026", finanziato con 50 milioni di euro da distribuire in quota alle regioni, previo raggiungimento degli obiettivi prefissati, e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle Malattie Rare".

Ad ultimo ci si riferisce, quale trait-d'Union tra l'Europa e i paesi membri dell'Unione, al lancio avvenuto il 1° febbraio 2024 della Joint Action Jardin, un programma finanziato per una quota complessiva di circa 20 milioni di Euro, che ha l'obiettivo di promuovere l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali.

La potenziale operatività di tutte queste iniziative è ben lungi dall'essere oggi pienamente espressa. Il favorire il pieno attuarsi delle indicazioni contenuto in questo ormai importante patrimonio normativo e il perseguire lungo le direttive da esso indicate, prime fra tutti la dimensione europea ormai assunta dall'ecosistema delle MR, è un compito che MotoRare si propone di contribuire a svolgere in sinergia con gli altri possibili "stakeholders" del mondo delle MR.

Le azioni che Motorare intende perseguire

- 1.** Favorire la filiera comunicativa tra gli organi nazionali deputati a stilare la politica e le strategie a favore dei malati rari, le rispettive articolazioni regionali (Coordinamento) e quindi le Aziende Socio-Sanitari e Ospedaliere, con i suoi operatori;
- 2.** Promuovere la conoscenza delle indicazioni di legge e delle iniziative che EU ha intrapreso a favore dei MR da parte dei vertici direttivi e tecnico-gestionali delle principali istituzioni sanitarie nazionali e, più in generale di tutto il personale sanitario. L'obiettivo è ridurre il gap comunicativo bidirezionale sulle MR che va colmato tra Europa (DG Santé per quanto riguarda le MR) e l'Italia;
- 3.** Contribuire a far sì che le Aziende Sanitarie coinvolte assumano una vera e propria dimensione internazionale al fine di essere sempre più protagoniste dello scenario europeo complesso e molto articolato in cui si è andato sviluppando il mondo delle MR;
- 4.** Favorire azioni che facilitino un chiaro e dichiarato "commitment" da parte di molte istituzioni sanitarie ed un ulteriore rafforzamento del proprio profilo organizzativo e gestionale a favore dei MR;

5. Promuovere la conduzione di analisi finanziarie riguardanti la gestione di pazienti con MR e quindi di una riflessione sul tema della sostenibilità in generale della presa in carico di tali pazienti, specie alla luce dell'atteso aumentare delle terapie innovative disponibili;
6. Organizzare momenti di confronto tra le grandi Aziende per quanto riguarda la messa in atto di "best practices" clinico-assistenziali a favore delle persone con MR e di sistemi di "benchmarking", con particolare riferimento all'impatto delle nuove tecnologie nella cura dei malati rari;
7. Promuovere momenti di formazione specie delle nuove generazioni del personale sanitario, sui temi salienti riguardanti le MR, in particolar modo stressare il concetto del "sospetto diagnostico" sia per i MMG che per i PLS. Prevedere anche la formazione sull'utilizzo delle moderne metodologie di ricerca sulle MR;
8. Favorire l'elaborazione di modelli strutturati e consolidati di rapporto tra le istituzioni e il mondo del sociale atti a favorire un dialogo e confronto per una più efficace sinergia d'azione;
9. Favorire il collegamento tra la ricerca accademica e i processi industriali di ricerca, innovazione, sviluppo e produzione;
10. Organizzare momenti di confronto tra tutti gli Stakeholders del grande ecosistema generatosi attorno alle MR.