

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale PDTA Regione Campania:

Nel 2011 il Centro Coordinamento delle Malattie Rare della Regione Campania nell'ambito della Rete Regionale Campana per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare diretto dal Prof. Andria, affida al Dott. Orfeo Mazzella Consigliere e Referente regionale dell'Aismac il compito di contattare i medici che anche secondo le indicazioni di Aismac hanno "expertise" per la stesura del PDTA.

Il Dott. MAZZELLA individua e contatta i seguenti medici: Prof. Ennio Del Giudice, Dr.ssa Maria Luigia Cavaliere, Dr.ssa Maria Pia Pisanti, Prof. Michelangelo Gangemi, Dr. Giuseppe Cinalli, Dr. Salvatore Buono, Dr. Pietro Biagio Carrieri, Dr. Maurizio Tenuta e propone loro un metodo di condivisione e pianificazione degli incontri (doodle) per arrivare alla definizione di una serie di incontri con le Associazioni di riferimento. In questo modo si riesce a comporre un tavolo tecnico per la realizzazione del PDTA sulla malformazione di Chiari coordinato dal Prof. Ennio Del Giudice.

Sono stati organizzati tre incontri:

-31 marzo 2011

-12 maggio 2011

-7 luglio 2011

all'interno del gruppo di lavoro Aismac invita alla partecipazione AIMA-Child Associazione con sede in Lombardia

Il gruppo di lavoro realizza un documento condiviso concluso nel mese di luglio 2011 ma purtroppo il PDTA non viene pubblicato sul BurC e pertanto non entra in vigore.

2012 - Nei giorni 30 e 31 marzo 2012 presso l'A.O.R.N. San Giuseppe Moscati di Avellino si svolge il corso-convegno MALATTIE RARE: PRESENTE E FUTURO dove il referente di Aismac per la Campania Dr. Orfeo Mazzella insieme al Prof. Biagio Carrieri presentano nella Sessione "PDTA e Malattie rare" le attività svolte per la stesura del PDTA Campano.

2013 Aismac realizza in Campania sabato 22 giugno un incontro medici pazienti dal titolo "La proposta terapeutica assistenziale ai malati rari affetti da Malformazione di Chiari di tipo I e da Siringomielia" in cui oltre al contributo essenziale dei medici intervenuti viene riproposto il lavoro svolto da Aismac per la realizzazione del PDTA regionale e viene spiegato ad una folta platea che cosa è un PDTA e perché ci servono concludendo che la costruzione di un PDTA permette la presa in carico del paziente attiva e totale, dalla prevenzione alla riabilitazione, garantendo una diagnosi precoce, l'integrazione degli interventi ed equità di accesso ai trattamenti su tutto il territorio regionale.

Da parte nostra assicuriamo il nostro impegno nella promozione ed elaborazione del PDTA che ha anche lo scopo di eliminare le differenze nell'accesso alle cure, oltre che da quella di realizzare un efficace collegamento tra territorio e medici di medicina generale e i pediatri di con specialisti e ospedale.

l'incontro dal tema "La proposta terapeutica assistenziale della Campania ai malati rari affetti da malformazioni di Chiari I e da Siringomielia" ha visto la partecipazione dei seguenti medici:

Professore Pietro Biagio Carrieri Direttore del Dipartimento di Neuroscienze e Scienze riproduttive ed odontostomatologiche - Università degli Studi di Napoli Federico II

Dott.ssa Maria Petracca - neurologa ricercatrice Università degli Studi di Napoli Federico II

Dott. Nicola Capasso Neuroradiologo

Prof Antonio Fels Direttore della Neurofisiopatologia - AORN - Cardarelli di Napoli

Il Prof Michelangelo Gangemi Direttore della Cattedra di Neurochirurgia dell'Università Federico II di Napoli

Il Prof Giuseppe Cinalli Direttore Neurochirurgia A.O. Santobono Pausilipondi Napoli

Dott. Granito Andrea D.O. mROI ortopedico e osteopata

Dott.ssa Nunzia Esposito Morelli osteopata

Ed in rappresentanza di Aismac

Massimo Paesano Consigliere

Orfeo Mazzella Consigliere e Referente per la Campania

2016 -il 27 febbraio il consigliere e referente di Aismac per la Campania Dr. Orfeo Mazzella, in occasione del convegno regionale per la giornata internazionale delle Malattie Rare richiama l'attenzione sull'assenza dei PDTA oltre che per la Malformazione di Arnold Chiari anche per tutte le altre malattie rare.

https://www.ilmattino.it/napoli/cronaca/alla_rotonda_diaz_le_associazioni_campane_sostengono_la_gior_nata_mondiale_delle_malattie_rare_2016-1576990.html

2016 - 22 giugno, Aismac ottiene, su richiesta del Referente regionale Dr. Orfeo Mazzella che intanto è stato nominato al Tavolo Tecnico Regionale Malattie Rare della Regione Campania, l'inserimento del PDTA per l'Arnold Chiari nella prima proposta di piano regionale per le malattie Rare.

Purtroppo trovandosi la Campania in "piano di rientro" ancora una volta il PDTA non viene pubblicato nel BurC.

2017- Il perdurare di una situazione di stallo per la presa in carico sanitaria e socio assistenziale dei cittadini con Malattia Rara ed anche per la mancata approvazione del PDTA per la Malformazione di Arnold Chiari e di tanti altri PDTA inducono il Dr. Orfeo Mazzella a richiedere una Audizione in Commissione Salute della Regione Campania

www.consiglio.regione.campania.it/cms/CM_PORTALE_CRC/servlet/Docs?dir=atti&file=AttiCommissione_117386.docx nel quale si chiede con forza la realizzazione del piano regionale malattie rare e dei PDTA.

Infatti la mancanza di un piano regionale per le malattie rare è un ostacolo alla realizzazione dei PDTA pertanto anche mediante successivi interventi se ne chiede una realizzazione urgente promuovendo attraverso gli organismi consiliari mozioni

www.consiglio.regione.campania.it/cms/msg/back/Docs?dir=mozioni&file=mozioni_id_243.pdf

2018 -Finalmente il primo piano regionale malattie rare, viene realizzato con la consulenza del tavolo tecnico esperti "Malattie Rare della Regione Campania" di cui è membro anche il Dr Orfeo Mazzella, dettandone le linee guida per l'implementazione, con il DCA 61 del 05/07/2018 e questo concretamente spiana la strada alla possibilità concreta di approvazione di un PDTA per la Malformazione di Arnold-Chiari e di tante altre patologie rare.

www.ospedalideicolli.it/malattie-rare-campania/piano-regionale-malattie-rare-dca-48-dca-61/

2018 - il 25 novembre il Dr. Orfeo Mazzella realizza un incontro Aismac con la Prof. Marina Melone, neurologa, presso la UOC Neurologia II della Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" con lo scopo di coinvolgere l'UOC in un confronto sulla stesura definitiva di un PDTA per la Malformazione di Arnold-Chiari e per la Siringomielia.

2019 - Il 27 febbraio presso la Auditorium Regione Campania l'Aismac, sempre attraverso il suo referente regionale Dr.Orfeo MAZZELLA sollecita la Regione ad una accelerazione sulla realizzazione dei PDTA

2019 - marzo, Aismac lancia un appello ai referenti dei Presidi della Rete Regionale Malattie Rare della Regione Campania per cercare di mappare le risorse umane che hanno "expertise" per la Chiari e Siringomielia

Il testo della e-mail qui

Oggetto: Siringomielia e Malformazione/Sindrome di Arnold-Chiari: ricognizione delle risorse umane e organizzative per la presa in carico nell'ambito della realizzazione dei percorsi di cura per i malati rari (PDTA).

Gent.mo Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania

Gent.mi Referenti Aziendali per le Malattie Rare in oggetto,

Gent.mi Medici (certificatori e non) che hanno in cura pazienti con le malattie rare in oggetto.

L'Associazione Aismac Onlus ha condiviso, con la Prof.ssa Marina Melone Direttore del Centro Interuniversitario di Ricerca in Neuroscienze

& Professore Affiliato Sbarro Institute Temple University Philadelphia

Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli

Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Avanzate

-Clinica Neurologica II e Centro Malattie Rare

DAI di Internistica Polispecialistica, la necessità di coordinare e avviare il tavolo per la realizzazione del PDTA per la Siringomielia e la Malformazione/sindrome di Arnold- Chiari.

Insieme alla Prof.ssa Melone condividiamo speranze e responsabilità ma avvertiamo anche le difficoltà ad identificare al di fuori del centro e dell'azienda di sua competenza chi, cosa e dove ci sono expertise, nella Regione Campania, per l'assistenza a questa tipologia di pazienti.

Soprattutto, nel definire un PDTA che dovrebbe, per definizione, essere indirizzato, oltre che ai presidi di riferimento accreditati, soprattutto ai Pediatri di libera scelta e/o ai medici di Medicina Generale, oltre che ai distretti sociosanitari del territorio dove si effettua e realmente si realizza il percorso di cure del paziente malato raro, sentiamo forte e urgente la responsabilità di dare indicazioni al fine di indirizzare i pazienti presso centri le cui competenze possano realmente soddisfare le esigenze sanitarie e socio assistenziali della persona con Siringomielia e Malformazione/Sindrome di Arnold-Chiari.

Pertanto, congiuntamente alla Prof.ssa Marina Melone vi inviamo una richiesta per conoscere la Vs disponibilità, oltre che come medici certificatori, alla reale presa in carico istituzionale del paziente affetto da Malformazione/Sindrome di Arnold Chiari e di Siringomielia, avendo risorse e dotazione strutturali e organizzative, per condurre l'iter diagnostico, terapeutico e prognostico e socio assistenziale, quoad vitam. Vi chiediamo, altresì, di evidenziare i vostri punti di forza, in particolare, per la diagnosi e l'approccio multidisciplinare e la terapia, di questa tipologia di paziente, avendo cura:

1) Nell'aver identificato un neurologo quale disease manager del disease management team che curerà il percorso aziendale e/o interaziendale della Vs Azienda, in grado di seguire realmente e con competenza documentata i pazienti che afferiscono all'unità operativa hub o spoke della Rete Regionale di Presidi per le malattie rare; solo a titolo di informazione e conoscenza si rimanda al link della nostra Associazione <http://aismac.org/il-ruolo-del-neurologo-nei-confronti-delle-malattie-rare-in-italia-ed-in-europa-con-particolare-riguardo-alla-sindrome-di-chiari-siringomielia-e-sindromi-correlate-aspetti-gestionali-politici-di-r/>

2) Un'unità operativa di neurochirurgia che abbia documentata esperienza specifica di decompressione cranio-cervicale e/o drenaggio della cavità siringomielica con shunt e/o altri trattamenti comunemente accettati e organizzazione interna multidisciplinare nella terapia chirurgica dei pazienti con Siringomielia e Malformazione/Sindrome di Arnold-Chiari; solo a titolo di informazione e conoscenza si rimanda al link della nostra Associazione <http://aismac.org/trattamenti-chirurgici/>

3) Un'unità di transizione, in coordinamento con il presidio pediatrico regionale per queste patologie in oggetto (A.O.R.N. Santobono-Pausilipon): in sostanza chi si occupi dei pazienti diventati adulti e che potrebbero afferire a diversa Azienda. Questa esigenza è particolarmente avvertita perché con i il compimento della età adulta il paziente pediatrico è abbandonato a se stesso.

4) Un'unità che si occupa del coordinamento delle attività tra il Centro/Presidio di Riferimento Hub o Spoke, distretto/ambito socio assistenziale del paziente malato raro, genetica medica e Rete di Assistenza Europea per le malattie rare (ERN).

In definitiva è nostra premura conoscere chi, realmente, voglia interessarsi, con continuità assistenziale, organizzazione interna multidisciplinare aziendale o interaziendale secondo un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale condiviso con tutti gli interessati, così come previsto dal recente Piano Regionale Malattie Rare e dai conseguenti decreti attuativi.

In attesa di una Vs documentata attività di presa in carico dei pazienti in oggetto, porgiamo i nostri più cordiali saluti.

2020 20 Gennaio alle ore 16:00, presso il Centro di Coordinamento Malattie Rare si è realizzato, su richiesta del Dr Orfeo Mazzella, il primo incontro per predisporre una bozza di PDTA sulla Malformazione di Arnold-Chiari, in linea con le specifiche regionali che verrà condivisa con le Associazioni di riferimento, con lo scopo di realizzare una reale applicazione del piano regionale malattie rare e dei decreti attuativi per la effettiva presa in carico sanitaria e socio assistenziale della persona affetta Malformazione di Arnold-Chiari.



R.R.
22/06/2016



Giunta Regionale della Campania
Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il
Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale

Il Direttore Generale

REGIONE CAMPANIA
Prot. 2016. 0426595 22/06/2016 14,47
Mitt. : 520403 UOD Prevenzione Igiene sanit-pr...
Dest. : GRUPPO TECNICO ESPERTI IN MALATTIE RARE; COMMISSARIO AD...
Classifica : 52.4. Fascicolo : 141 del 2016



Al Commissario e al Sub Commissario ad Acta
per il Piano di Rientro dai disavanzi
del Settore Sanitario della RC

e p.c. Al Gruppo di Esperti di Malattie Rare

Loro Sedi

Oggetto: Proposta Piano Nazionale Malattie Rare.

In riferimento al Piano Nazionale Malattie Rare recepito con Decreto Commissariale n.34/2016 e a vs nota prot. n. 2845 del 10/5/2016 si trasmette, in allegato, la Proposta di Piano Regionale per le Malattie Rare con indicazioni di possibili azioni regionali per la loro attuazione elaborato dal Gruppo di Esperti in Malattie Rare istituito con DD n. 42 del 1/4/2016.

Il Piano Regionale contiene proposte operative sull'organizzazione dell'assistenza alle malattie rare nella nostra Regione secondo un programma, condiviso da tutto il Gruppo Tecnico, che comprende in via prioritaria il miglioramento della rete assistenziale e l'implementazione dei percorsi aziendali e interaziendali per la presa in carico dei pazienti. In relazione a quanto sopra si trasmette, inoltre, in allegato, il Documento Tecnico sui Percorsi Diagnostico Assistenziali approvato all'unanimità dal Gruppo di Esperti in Malattie Rare nella seduta del 17/9/2014 che individua un percorso facilitante unico nell'ambito della complessiva assistenza al malato. Data la sua complessità e l'interfaccia con molteplici attività assistenziali, è d'uopo che lo stesso venga preliminarmente condiviso, prima della sua adozione, con le diverse strutture competenti della Direzione Generale.

A tale fine, nel rappresentare una richiesta del Gruppo di esperti, ci si interroga anche sulla compatibilità della pubblicazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali Regionali con la vigenza del Piano di Rientro, laddove determinino costi aggiuntivi, con l'eventuale riconoscimento di nuovi LEA.

Infine, si fa presente alle SSLL che questo Ufficio, in collaborazione con il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, ha effettuato un censimento circa i PDTA attualmente attivi sul territorio campano, che di seguito vengono elencati e si allegano:

1. PDTA Arnold-Chiari
2. PDTA Discinesia ciliare primitiva
3. PDTA GSDII



Il **modello interdisciplinare** per la diagnosi e la presa in carico globale della persona affetta da **Siringomielia e/o Sindrome di Chiari**, deve coinvolgere:

- neurologi,
- neurofisiologi,
- neurochirurghi,
- neuroradiologi,
- radiologi,
- fisiatristi,
- neuro-urologi,
- chirurghi vertebrali,
- foniatrici,
- psicologi,
- internisti,
- algologi,
- infermieri,
- assistenti sociali.

NORMALE
CHIARI 1