



CC 2.18.1/1487/2017/x

Al Presidente del  
Consiglio regionale  
del Piemonte

12:26 13 Mar 17 A00100C 002469

**INTERROGAZIONE A RISPOSTA IMMEDIATA** N° 1487

ai sensi dell'articolo 100 del Regolamento interno

(Non più di una per Consigliere – Non più di tre per Gruppo)

**OGGETTO:** *Operatività dei Centri regionali di riferimento per le Malattie Trombotiche ed Emorragiche*

**Premesso che**

- le malattie emorragiche congenite (MEC) - tra le quali una delle più diffuse è l'emofilia - sono malattie ereditarie, classificate come rare dal Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, caratterizzate dal deficit di una proteina plasmatica necessaria per la coagulazione del sangue;
- si stima che in Italia siano colpiti dal tipo più frequente di emofilia (tipo A) un soggetto maschile (la malattia infatti è prevalente negli uomini per ragioni genetiche) su 5-10.000 ed uno su 25-30.000 da emofilia di tipo B (più rara), ma solo un terzo dei casi vengono ufficialmente diagnosticati;

**considerato che**

- nella nostra regione le modalità di presa in carico e trattamento delle persone affette da MEC sono state definite a partire dalla D.G.R. n. 27-27518 del 7 giugno 1999, con la quale sono stati istituiti i due Centri di riferimento regionali: il Centro per le Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'Adulto presso l'Ospedale San Giovanni Battista e il Centro Malattie Trombotiche ed Emorragiche del Bambino presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita, oggi afferenti all'A.O.U. Città della Salute e

della Scienza di Torino, attualmente operanti in rete con altri due Centri esperti accreditati dall'Associazione italiana dei Centri emofilia (AICE), ovvero il Servizio di Immunoematologia e Medicina trasfusionale di Ivrea nell'ambito dell'ASL TO4 e il Centro Emostasi e Trombosi dell'Ospedale SS Antonio e Biagio di Alessandria;

- successivamente, con la D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004, è stata creata la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare ed in seguito, con la Determinazione n. 997 del 1 dicembre 2010, è stato altresì stabilito che i Piani terapeutici dei pazienti residenti in Piemonte ma in cura presso centri extraregionali debbano essere inseriti nel Registro dei pazienti affetti da malattie rare (MARARE) a cura del Centro di coordinamento;
- da ultimo la D.G.R. n. 17-316 del 15 settembre 2014 - recependo l'Accordo del 13 marzo 2013 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sulla definizione dei percorsi regionali e interregionali di assistenza per le persone affette da MEC - ha istituito un gruppo di lavoro per definire tali percorsi specifici, fornire indicazioni di appropriatezza prescrittiva sui trattamenti farmacologici e implementare le rete regionale;

#### **rilevato che**

- per quanto concerne il Centro di riferimento regionale per le Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'Adulto risulta che negli ultimi tempi, in seguito alle riorganizzazioni aziendali, al turnover e ai pensionamenti del personale, starebbe diminuendo il livello di assistenza e di prestazioni finora garantite. Tale situazione potrebbe peggiorare dal prossimo 1° dicembre 2016, data di pensionamento della Responsabile. Infatti il Centro manterrebbe un unico medico strutturato in organico, in luogo dei 3 previsti dalla citata DGR n. 27-27518 del 1999;
- l'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi (ACEP) avrebbe ricevuto rassicurazioni dalla Dirigenza dell'A.O.U Città della salute e della Scienza di Torino, che il Centro non verrà depotenziato, tuttavia restano forti i timori che, anche se in via transitoria, le attività garantite e l'assistenza ai pazienti possano subire una contrazione;

## INTERROGA

### **l'Assessore competente per sapere**

- come intenda assicurare la piena attuazione dell'Accordo sulla definizione dei percorsi di assistenza per le persone affette da MEC, recepito con la D.G.R. n. 17-316 del 2014, salvaguardando la piena operatività dei Centri regionali di riferimento.

*Torino, 16 gennaio 2017*

### **FIRMATO IN ORIGINALE**

*(documento trattato in conformità al provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali n. 243 del 15 maggio 2014)*