

(I lavori iniziano alle ore 14.34 con l'esame delle interrogazioni a risposta immediata, ai sensi dell'articolo 100 del Regolamento interno del Consiglio regionale)

OMISSIS

Interrogazione a risposta immediata n. 1487 presentata da Caputo, inerente a "Operatività dei Centri regionali di riferimento per le malattie trombotiche ed emorragiche"

PRESIDENTE

Proseguiamo i lavori esaminando l'interrogazione a risposta immediata n. 1487.
La parola al Consigliere Caputo per l'illustrazione.

CAPUTO Valentina

Grazie, Presidente.

Le malattie emorragiche e congenite sono classificate come malattie rare già dal decreto ministeriale n. 279 del 2001 e sono dovute a un deficit di una proteina plasmatica, necessaria per la coagulazione del sangue.

Quando parliamo delle MEC, la più diffusa nel nostro Paese è l'emofilia. Esistono due tipi di emofilia e soprattutto parliamo di una patologia che colpisce, per via genetica, soprattutto gli uomini. Sono colpiti dal tipo più frequente di emofilia di tipo A un soggetto maschile su 5-10.000 ed uno su 25-30.000 da emofilia di tipo B. Soltanto un terzo di questi casi vengono diagnosticati. Questo è ciò che tocca più nel vivo.

Bisogna riconoscere che la nostra Regione già circa vent'anni fa aveva avviato le modalità di presa in carico di trattamento delle persone che sono affette dalle MEC. Con la DGR n. 27, infatti, sono stati istituiti due centri di riferimento: il Centro per le Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'adulto presso l'Ospedale San Giovanni Battista e anche il Centro Malattie Trombotiche ed Emorragiche del bambino presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita, che oggi è all'interno della Città della Salute. Attualmente operano in rete con altri due centri esperti accreditati dall'associazione italiana dei centri emofilia, ovvero il servizio di Immunoematologia e Medicina trasfusionale di Ivrea dell'ASL TO4 e del Centro Emostasi e Trombosi dell'ospedale San Biagio di Alessandria.

Successivamente, con la DGR n. 22 del 2004 è stata creata una rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia e altresì sono stati istituiti i piani terapeutici dei pazienti che sono residenti in Piemonte, ma in cura anche presso centri extraregionali. Questi possono essere inseriti nel registro dei pazienti affetti da malattie rare, a cura del Centro di coordinamento.

Inoltre la DGR n. 17 del 2015, recependo l'accordo del 13 marzo 2013 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sulla definizione dei percorsi regionali interregionali di assistenza per le persone affette da questa malattia, ha istituito un gruppo di lavoro per definire tali percorsi specifici, fornire indicazioni di appropriatezza che riguardano sia il trattamento dei farmaci, sia l'implementazione di questa rete regionale.

Per quanto riguarda il Centro di riferimento risulta che negli ultimi tempi, data la riorganizzazione aziendale del turnover, ci potessero essere dei problemi circa la

riorganizzazione. Pare sia stato successivamente superato dall'interesse della Direzione sanitaria che, comunque, ha parlato con l'Associazione che segue i pazienti in modo tale da tutelare il servizio, dato che, come sappiamo, anche le malattie rare sono nei nuovi LEA, uno dei punti più importanti che vengono riportati.

Si interroga l'Assessore sicuramente per capire come si intenda assicurare l'attuazione dell'accordo dei percorsi di assistenza per le persone che sono affette da MEC a seguito della DGR n. 17 del 2014, salvaguardando la piena operatività di questi Centri di riferimento.

PRESIDENTE

La parola all'Assessore Saitta per la risposta.

SAITTA Antonio, *Assessore alla sanità*

Non posso che confermare ciò che il Direttore Generale dell'Azienda Città della Salute ha avuto modo di dire anche all'Associazione degli emofiliaci piemontesi (ACEP) e ha avuto anche modo di dire a quanti hanno qualche preoccupazione per quanto riguarda il futuro.

In qualche maniera, avendo richiesto ancora ulteriori informazioni, non posso che fare propria una comunicazione che ho avuto da parte del Direttore sanitario, in questo caso Dall'Acqua, il quale mi ha comunicato che il progetto di riorganizzazione in corso nell'Azienda Ospedaliera Universitaria prevede l'acquisizione imminente, presso la struttura complessa di ematologia universitaria delle Molinette, di un ematologo esperto in malattia della coagulazione emorragiche e trombotiche, nonché la collaborazione con l'analogo Centro del presidio ospedaliero Regina Margherita, al fine di sviluppare ulteriori sinergie professionali e collaborazioni che consentano una transizione protetta dall'ospedale pediatrico a quello per adulti dei pazienti con tali patologie.

Non è sicuramente attesa alcuna riduzione delle attività, mentre la qualità professionale sarà mantenuta e garantita ai livelli propri della Città della Salute e della Scienza di Torino. È una conferma che non ci sarà una riduzione dell'attività all'interno delle modalità organizzative che riguardano una scelta che compie non la politica, ma il Direttore generale.

In termine di servizi, i servizi verranno garantiti e anche la fase di transizione sarà una fase seguita. Possiamo stare tutti quanti sereni che non ci sarà una riduzione.

PRESIDENTE

Dichiaro chiusa la trattazione delle interrogazioni a risposta immediata.

(Alle ore 15.42 il Presidente dichiara esaurita la trattazione delle interrogazioni a risposta immediata)

(La seduta ha inizio alle ore 15.45)