

*(I lavori iniziano alle ore 14.00 con l'esame del punto all'o.d.g.
inerente a "Svolgimento interrogazioni e interpellanze")*

Interpellanza n. 1230 presentata da Magliano, inerente a "L'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano: crede ancora nel progetto 'Scleroderma Unit'?"

PRESIDENTE

Iniziamo - e concludiamo - i lavori con l'interpellanza n. 1230, presentata dal Consigliere Magliano, che ha facoltà di intervenire per cinque minuti.

Prego, Consigliere.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente.

La saluto in questa sua nuova veste, mi fa piacere ritrovarla.

L'oggetto dell'interpellanza è il seguente: *"L'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano: crede ancora nel progetto 'Scleroderma Unit'?"*.

La Scleroderma Unit rappresenta un innovativo concetto personalizzato di offerta assistenziale, caratterizzata da attività di tipo ambulatoriale (visite ultraspecialistiche e programmazione di accertamenti diagnostici) e di day hospital (programmazione di accessi con finalità terapeutiche), che favorisce la diagnosi precoce (unanimemente riconosciuta quale momento fondamentale per migliorare la prognosi della malattia) e permette al/alla malato/a di vivere nel proprio ambito familiare anche il tempo della cura, quell'umanizzazione di cura di cui spesso si è occupato l'Assessore (terapie esclusivamente diurne), con una significativa riduzione dei costi assistenziali. Il progetto Scleroderma Unit dell'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano è iniziato nel luglio 2014, con il sostegno del GILS ODV ETS, quindi con un'associazione di volontariato. Vi spiego in cosa consiste questo sostegno.

Teniamo conto che dal 2014 a oggi la Scleroderma Unit dell'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO) ha beneficiato di finanziamenti devoluti dall'associazione e, in particolare nel periodo 2017-2018, è stato deliberato un ulteriore finanziamento per un medico dedicato, per un totale di 116.497.000 euro. Come l'Assessore sa, le associazioni di volontariato raccolgono risorse e poi le destinano per progettualità specifiche.

La sclerosi sistemica è una malattia rara, che colpisce prevalentemente le donne, ed è caratterizzata da severe alterazioni sia cutanee che degli organi interni. L'essere rara, progressiva, multidisciplinare, senza una terapia univoca e ben definita, sono caratteristiche che la rendono una patologia particolarmente complessa, che richiede un'elevata competenza nella gestione delle sue complicanze e dell'approccio terapeutico.

Constatato che attualmente la sola strategia efficace contro la sclerosi sistemica molto precoce è, oltre alla prevenzione, lo stretto controllo clinico al fine di rilevare "in tempo reale" l'insorgenza del coinvolgimento di organi interni, permettendo così un approccio terapeutico tempestivo ed efficace. Negli ultimi anni la Scleroderma Unit di Orbassano ha permesso il netto abbattimento dei tempi di attesa e velocizzato l'iter diagnostico; ha inoltre migliorato il contatto diretto tra territorio e ospedale.

Nel 2017 la Scleroderma Unit di Orbassano aveva in carico per follow up e terapia mensile circa 150 pazienti che afferivano al Week Day Hospital Internistico per oltre 1.500 passaggi

nell'ultimo anno di gestione, mentre l'attività ambulatoriale valutava nel periodo marzo 2016-2017 circa 240 pazienti e permetteva 160 screening di Day Service.

Considerato che la cura della sclerosi sistemica e delle sue complicanze è una sfida non facile ma possibile grazie alle Scleroderma Unit, interpello la Giunta regionale - al riguardo, ringrazio l'Assessore per la risposta che vorrà fornirmi - per sapere se l'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano crede ancora nel progetto Scleroderma Unit e come intende proseguire questa attività in collaborazione e con il supporto delle associazioni che hanno versato risorse per medici e personale dedicato; risorse raccolte nelle tante campagne di *fundraising* che questa associazione organizza, che spesso sono frutto di donazioni di pazienti o di parenti di pazienti o di chi è più sensibile al tema.

Chiediamo, inoltre, se la Giunta intenda attivarsi e con quali misure, per garantire la piena funzionalità del progetto Scleroderma Unit presso l'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano, e con quale PDTA.

Mi avvio alla conclusione, Presidente. Noi abbiamo avuto modo di audire le associazioni che si occupano di reumatologia, insieme con altre realtà, ma in questo caso particolare c'è un'evidenza: negli anni passati mi sono personalmente recato presso l'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano e ho avuto modo di giudicarlo un luogo di eccellenza. A oggi, le associazioni ci dicono che, nonostante le risorse versate, di fatto si sta pian piano smantellando questo percorso, perché c'è un percorso forse più importante al Mauriziano, sebbene - do atto anche del suo intervento sugli universitari - lei non abbia ancora fatto partire la specialità, tanto che avevamo sollevato noi la questione di sviluppare quel tema e lei, giustamente, pose come condizione che la clinica universitaria partisse. Anche su questo, quindi, valuteremo come Gruppo come muoverci.

Da questo punto di vista, volevamo però avere una risposta da parte sua, perché sarebbe inaccettabile che il volontariato trovi le risorse, le doni e poi chi le riceve non continui il percorso che era stato iniziato con dei medici che, come mi è stato detto, sono molto qualificati, molto capaci, ma rimasti soli.

PRESIDENTE

Grazie.

La parola all'Assessore Icardi per la risposta.

Prego, Assessore; ne ha facoltà.

ICARDI Luigi Genesio, Assessore alla sanità

Grazie, Presidente; grazie, Consigliere Magliano.

Il tema è ancora di attualità per quanto riguarda la clinica e la scuola di specialità, che, dalle garanzie che abbiamo, dovrebbe essere aperta a breve.

La risposta alla sua interrogazione è sì: la Regione e l'Ospedale San Luigi credono nella prosecuzione del progetto. Ho convocato personalmente il Direttore generale, sollecitando anche un'azione di maggiore attenzione rivolta specificatamente a questo tema.

La Scleroderma Unit dell'Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi ha iniziato l'attività, come lei ha ricordato, nel 2014 presso la struttura semplice Week Day Hospital Internistico ed è tutt'oggi attiva, quindi non è stata apportata una variazione dell'atto aziendale.

Si tratta di un'attività di assistenza in grado di offrire ai pazienti sclerodermici la sede appropriata per la terapia medico-farmacologica in day hospital e l'opportunità di assistenza integrata (laboratorio e radiologia specialistica), attraverso un coordinamento dedicato con il day service.

La GILS che lei ha citato ha negli anni sostenuto molto attivamente le iniziative formative specifiche, finanziando borse di studio per medici, per medici neolaureati, con corsi di studio mirati all'acquisizione di quell'espertis indispensabile nella terapia delle ulcere difficili per gli infermieri. Presso il centro vi è un medico specializzando che sta svolgendo la sua formazione, mentre un infermiere è assunto e lavora a tempo pieno.

Attualmente in day hospital sono assistiti oltre 150 pazienti, ciascuno dei quali si sottopone al trattamento infusivo mediante tutte le attività del centro e succede ogni 28-35 giorni. Ci sono poi circa 25 pazienti che afferiscono in maniera saltuaria e più ridotta, perché seguiti presso altri centri ospedalieri regionali, in ultimo, come lei ricordava, il Mauriziano.

È impegnativa l'assistenza ai pazienti sclerodermici affetti da ipertensione arteriosa polmonare, la più grave complicanza della malattia, che accedono una-due volte al mese per la gestione della terapia e delle attrezzature dedicate ad alta complessità gestionale.

La Scleroderma Unit dell'Azienda Ospedaliera San Luigi è anche il punto di riferimento extra regionale per la terapia di alcuni pazienti residenti in Valle d'Aosta, in Liguria, in Lazio, in Puglia, in Sardegna e in Sicilia, quindi, costituisce un punto di mobilità attiva rispetto alle altre regioni del nostro Paese.

L'attenzione ai pazienti sclerodermici è avvalorata anche dalla collaborazione con il Centro di Reumatologia e con la Chirurgia vascolare del Mauriziano, per i pazienti affetti da lesioni cutanee. Il day service consente, infine, di accedere a una valutazione complessiva di malattia (ad esempio gli esami bioumorali, ECG elettrocardiogramma e altro) con accesso diretto, quindi senza liste d'attesa.

In conclusione, sia la Regione sia l'Azienda Ospedaliera intendono proseguire ed essere punto di riferimento nell'assistenza ai pazienti con sclerosi sistemica, attivando e continuando ad attivare la collaborazione con altre strutture, in modo da costruire una rete assistenziale, anche con il prezioso supporto delle associazioni, con un PDTA seguito presso il centro. Quello è previsto, nell'ambito delle malattie rare, dal CMID.

In base a questo, non c'è alcuna volontà di depotenziare, di ridurre o di trasferire l'attività del San Luigi. C'è, invece, la volontà di mantenerle e di creare il nuovo centro con cui stiamo lavorando da oltre un anno presso il Mauriziano, mantenendone quindi due.

PRESIDENTE

La parola al Consigliere Magliano per la replica.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente.

Ringrazio l'Assessore per le rassicurazioni che ha voluto portare in Aula rispetto a questo tema. Ormai l'Assessore un po' ha imparato a conoscermi: se ho presentato questa interpellanza vuol dire che, forse, tra la sua risposta e quello che mi è stato esposto da parte di questa organizzazione di volontariato, dobbiamo trovare un punto di verità e di sintesi.

L'interpellanza serviva quantomeno affinché la Giunta ponesse la domanda a chi oggi ha la responsabilità di guidare quell'ospedale. E quindi, forse, questa domanda da lei posta al Direttore dell'ospedale ha fatto sorgere nel Direttore stesso una maggior curiosità rispetto a quello che accade presso la Scleroderma Unit del San Luigi Gonzaga di Orbassano, che ha rappresentato veramente un'eccellenza quando è nata.

Noi ci siamo posizionati tra le prime Regioni d'Italia per l'attenzione a questa tipologia di malattia rara e come sempre - questo è giusto rivendicarlo - il volontariato ha fatto la sua parte. Mi fa piacere che abbiano anche elencato come sono state spese le risorse che negli anni questa

associazione ha raccolto e che hanno permesso di mandare studenti in formazione e studenti in specialità.

Dal quadro che ci è stato narrato, vi è alla fine solo più un medico e solo più un professionista - peraltro stimatissimo dall'associazione - che però inizia ad avere troppe visite da fare da solo e che forse - e lo dico in via ipotetica, in modo tale che l'Assessore possa cogliere queste mie frasi ipotetiche per ulteriori approfondimenti - il personale infermieristico che lavora in questa Unit è anche distaccato altrove, che forse sono arrivate richieste da parte di questo dottore per aumentare il numero di ore magari di qualche collega a sua disposizione, per far fronte a questa tipologia di malattia altamente invalidante.

Metterò a parte l'associazione della sua risposta, ma penso che in questo momento ci stiano seguendo. Cercherò di confrontarmi con onestà politica con loro e, nel caso l'associazione (o io stesso) ravvedesse alcune inesattezze o punti su cui vale la pena intervenire, sarà mia cura fornirle tutta la documentazione necessaria e magari, perché no, agevolare anche un suo incontro con l'associazione. Lo dico perché un'associazione che negli anni riesce a raccogliere una mole di risorse del genere è oggettivamente lodevole, perché aiuta sé stessa, i suoi pazienti e i suoi associati a sperare nella ricerca e in una prevenzione sempre più attenta e in cure sempre più efficaci. Stiamo parlando di una malattia che, come lei giustamente ha detto nella risposta, è altamente invalidante.

Pertanto sono soddisfatto politicamente della sua risposta, perché non c'è la volontà di chiudere alcunché, ma c'è la volontà di sostenere e rafforzare; anzi, alla luce del lavoro fatto sul Mauriziano, di avere due poli che si occupano di queste tipologie di malattie e ancora di più con la nascita di una clinica universitaria, quindi una specialità ad hoc. Per questo potremmo posizionare la nostra Regione al vertice dell'attenzione massima rispetto a questa tipologia di malattia e, forse, come lei giustamente ha detto, ogni tanto avere anche qualcuno che viene a curarsi in Piemonte, perché abbiamo un'eccellenza e non essere solo noi ogni tanto a ricordarle i dati del turismo sanitario, se così lo possiamo definire.

Presidente, sono soddisfatto, perché rispetto ai punti uno e due, l'Assessore ha risposto con completezza, sarà però mia cura monitorare, poiché quanto mi è stato narrato da alcuni pazienti e dall'associazione non è esattamente ciò che è stato riportato dall'Assessore. Tuttavia, è necessario provare a trovare una soluzione, perché l'unico motivo per cui vale la pena interpellare la Giunta è trovare un punto di caduta e di soluzione, da una parte, per i malati e, dall'altra, per i nostri operatori, che a volte chiedono soltanto di avere più aiuti, più assistenti o più collaboratori, perché non vi è nessuna malafede. È evidente, però, che questo è un fenomeno in aumento perché, fortunatamente, la medicina avanza e siamo in grado di curare, non di guarire, ma di curare per più anni e garantire una qualità della vita migliore e, da questo punto di vista, non possiamo che esserne fieri. Esserne fieri, sì, però facendo anche attenzione che le cose che vanno fatte per il bene devono essere fatte bene.

Concludendo, ringrazio l'Assessore e le chiedo se può darmi la nota scritta.

PRESIDENTE

Grazie.

Dichiaro chiusa la trattazione del sindacato ispettivo.

(Alle ore 14.16 il Presidente dichiara esaurita la trattazione del punto all'o.d.g. inerente a "Svolgimento interrogazioni e interpellanze")

(La seduta inizia alle ore 16.23)