

INTERROGAZIONE A RISPOSTA IMMEDIATA n. 1729
ai sensi dell'articolo 100 del Regolamento interno

OGGETTO - A che punto è il PSDTA (Percorsi di Salute e Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) relativo alle malattie neuromuscolari in Piemonte?

Premesso che:

- le malattie neuromuscolari colpiscono i muscoli e i nervi che li controllano;
- possono insorgere fin dall'età neonatale o pediatrica e sono quasi tutte rare, genetiche e progressive, spesso molto invalidanti e ad elevata complessità;
- quando i muscoli, i nervi o la loro giunzione sono danneggiati da una malattia neuromuscolare si verifica una progressiva perdita di forza e di funzione;
- difficoltà a camminare, a salire le scale, a sollevare oggetti, a deglutire, a respirare e a comunicare sono alcuni dei problemi causati dalle malattie neuromuscolari;
- le malattie neuromuscolari possono interessare anche il cuore e altri organi interni;
- alcune delle malattie neuromuscolari più comuni sono:
 - 1) Atrofia muscolare spinale (SMA);
 - 2) Distrofia muscolare;
 - 3) Miastenia grave;
 - 4) Sclerosi laterale amiotrofica (SLA);
 - 5) Polineuropatia Demielinizzante Infiammatoria Cronica (CIDP);
 - 6) Malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT).

Rilevato che:

- i malati neuromuscolari in Piemonte e Valle D'Aosta sono, secondo le stime, oltre 7.400 tra adulti e bambini.

Accertato che:

- si è costituita a Torino nel 2020 la Consulta Malattie Neuromuscolari Piemonte e Valle d'Aosta, che riunisce 16 Associazioni di pazienti affetti da malattie neuromuscolari;
- la Consulta rappresenta un punto di riferimento per le esigenze e per le problematiche comuni delle persone che convivono con queste patologie – in particolare in relazione all'accesso ai servizi sanitari locali e alla presa in carico clinica, che deve essere gestita da team multidisciplinari – e ha l'obiettivo di potenziare la portata della voce delle singole realtà, in un dialogo costruttivo con le Istituzioni e con il mondo sanitario.
- per la corretta presa in carico occorre una rete territoriale che preveda un centro esperto e alcuni centri territoriali in un sistema comprensivo delle ASL e dei medici pediatri e di medicina generale, ovvero una Rete che sia utile anche per le emergenze-urgenze.

Rilevato che:

- tra i temi sentiti come maggiormente urgenti dalle Associazioni c'è la necessità di istituire, a livello regionale, dei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per le singole patologie;
- i PDTA sono uno strumento mirato a uniformare l'approccio clinico e riabilitativo rispetto a specifiche patologie e rappresentano linee guida utili a sistematizzare e a rendere più omogenea e mirata la presa in carico.

Dato atto che:

- in data 7 febbraio 2009 è stata istituita la “Consulta Ministeriale delle Malattie Neuromuscolari”, allo scopo di produrre un documento clinico utile a identificare un modello di presa in carico per le malattie neuromuscolari;
- la “Conferenza Unificata Stato-Regioni e Stato-Città ed Autonomie Locali” del 25 maggio 2011 ha recepito l’intero lavoro della Consulta Ministeriale 2009: in Piemonte, non risultano sempre pienamente applicate le linee guida indicate nel suddetto documento della Consulta Ministeriale;
- la Regione Piemonte – con la Determinazione Dirigenziale 1955/A1400B/2023 del 21/12/2023 avente ad oggetto “*Approvazione del Manuale metodologico Linee di indirizzo per lo sviluppo dei Percorsi di Salute e Diagnostico-Terapeutici Assistenziali*” – ha approvato il Manuale metodologico “Linee di indirizzo per lo sviluppo dei Percorsi di Salute e Diagnostico-Terapeutici Assistenziali”.

Constatato che:

- la complessità delle malattie neuromuscolari richiede che i pazienti siano seguiti da un team di specialisti di diverse discipline e settori;
- la frammentazione dei servizi offerti a livello regionale da centri di riferimento e ASL rende difficile, in alcuni casi, presa in carico uniforme, efficace e organizzata;
- a livello nazionale, questi protocolli sono attualmente attivi in modo disomogeneo, solo per alcune patologie e solo in alcune regioni.

Considerato che:

- per alcune delle malattie neuromuscolari non esiste attualmente una cura, ma esistono metodi di trattamento che possono aiutare a migliorare la qualità della vita delle persone che ne soffrono;
- i PDTA contrastano efficacemente la frammentazione organizzativa dei servizi sanitari, soprattutto l'interfaccia Ospedale-Cure Primarie;
- i PDTA evitano la duplicazione dei servizi sanitari e contengono spese sanitarie ingiustificate offrendo al paziente un percorso assistenziale organizzato e semplificato;
- la Consulta per le Malattie Neuromuscolari sta producendo, in collaborazione con un team di medici esperti italiani, un PSDTA redatto sulla base delle linee guida indicate nel documento della Consulta Ministeriale del 2009;

INTERROGA

Il Presidente della Giunta

CKBOX

L'Assessore

CKBOX

per sapere quali siano le tempistiche previste per la redazione e la compiuta applicazione del PSDTA per le Malattie Neuromuscolari in Piemonte.