

*(I lavori proseguono alle ore 14.36 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. 1729 presentata da Magliano, inerente a "A che punto sono i PSDTA (Percorsi di Salute e Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) relativo alle malattie neuromuscolari in Piemonte?"**

### **PRESIDENTE**

Proseguiamo i lavori esaminando l'interrogazione a risposta immediata n. 1729.  
La parola al Consigliere Magliano per l'illustrazione.  
Prego, Consigliere; ne ha la facoltà per tre minuti.

### **MAGLIANO Silvio**

Grazie, Presidente.

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 e alcune delle malattie neuromuscolari più comuni sono: l'atrofia muscolare spinale (SMA), la distrofia muscolare, la miastenia grave, la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) (e poi cito le altre).

Rilevato che i malati neuromuscolari in Piemonte e in 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 o da familiari dei pazienti; 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, la 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 trattamenti 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 semplificato; la Consulta per le Malattie Neuromuscolari sta producendo, in collaborazione con un team di medici esperti italiani, un PSDTA redatto sulla base di linee guida indicate nel documento della Consulta Ministeriale del 2009.

Interrogo l'Assessore per sapere quali siano le tempistiche previste per la redazione e la compiuta applicazione del PSDTA per le malattie neuromuscolari in Piemonte.

Lo chiedono le famiglie, lo chiedono i pazienti. Forse avremmo veramente bisogno che si definisse questo quadro, Presidente. So che lei è sensibile, soprattutto perché tante di queste patologie colpiscono anche bambini, quindi varrebbe la pena dare un conforto alle famiglie, indipendentemente da dove vivono e da dove risiedono.

Grazie, Presidente.

## **PRESIDENTE**

Ringraziamo il Consigliere Silvio Magliano per l'illustrazione; la Giunta ha chiesto di rispondere all'interrogazione delegando l'Assessore Luigi Icardi.

Prego, Assessore; ne ha la facoltà per cinque minuti.

## **ICARDI Luigi Genesio, Assessore alla sanità**

Grazie, Presidente.

La Regione Piemonte, con determina, come lei ha citato, n. 1955 del 21/12/2023, ha definito le linee di indirizzo per lo sviluppo dei percorsi di salute e diagnostico-terapeutici assistenziali, proprio per le malattie neuromuscolari che lei ha citato.

La definizione di questo PSDTA in una specifica organizzazione, in sintesi, si snoda attraverso una serie di tappe, come di seguito indicato: formazione del gruppo di lavoro, mappatura del percorso reale, fasi e snodi decisionali, descrizione dello sviluppo complessivo del percorso, diffusione, implementazione e successivo monitoraggio. In ulteriore aggiunta, quindi, un piano di miglioramento.

La Regione Piemonte, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, ha già, allo stato attuale, un percorso reale, inteso come iter che il paziente effettua nelle diverse organizzazioni di riferimento in cui viene preso in carico. Sulla base di quanto sopra, è attivo oggi un gruppo di

lavoro per la mappatura del percorso effettivo e per l'attuazione delle successive tappe di sviluppo. I tempi delle diverse tappe che si susseguiranno sono, ovviamente, da correlare alla complessità, alla multidisciplinarietà e alla multi professionalità del percorso medesimo.

Vigilerò in modo che questo gruppo di lavoro concluda nel più breve tempo possibile il suo lavoro e possa essere concretamente applicato e migliorato il PSDTA per le malattie neuromuscolari.

Grazie, Presidente.

## **PRESIDENTE**

Ringraziamo l'Assessore Luigi Icardi per la risposta.

\*\*\*\*\*

(omissis)

*(Alle ore 15.29 il Presidente dichiara esaurita la trattazione delle interrogazioni a risposta immediata)*

*(La seduta riprende alle ore 15.48)*