

*(I lavori iniziano alle ore 09.33 con l'esame del punto all'o.d.g.
inerente a "Svolgimento interrogazioni e interpellanze")*

Interpellanza n. 210 presentata dal Consigliere Magliano inerente a "*Piano Diagnostico Terapeutico Regionale*"

PRESIDENTE

Ricordo che ai sensi dell'articolo 69, comma 3, e dell'articolo 101 del Regolamento interno del Consiglio regionale, è prevista l'illustrazione da parte dell'interpellante per cinque minuti e la risposta della Giunta regionale per cinque minuti. L'interpellante ha facoltà di replica per altrettanti cinque minuti,

Illustra l'interpellanza n. 210 il Consigliere Silvio Magliano; ne ha facoltà.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente.

Questa interpellanza, inerente a "*Piano Diagnostico Terapeutico Regionale*", nasce da una sollecitazione pervenuta al Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS), che è una realtà di volontariato molto viva nel nostro Paese e che si occupa di sostenere, aiutare, confortare e informare i malati di sclerosi sistemica, che in Piemonte sarebbero circa un migliaio.

Che cosa auspica il GILS? Che possa avviarsi il progetto che è partito, ad esempio, in Regione Lombardia: mi riferisco al "Progetto ScleroNet", che punta alla creazione di una rete di collaborazioni professionali tra le differenti strutture ospedaliere, con l'obiettivo di migliorare la cura e l'assistenza di tutti i malati affetti da sclerosi sistemica. Il Progetto ScleroNet ha dato origine ad una rete integrata di unità operative ed ambulatori riconosciuti come "centri di alta specializzazione" nel percorso diagnostico-terapeutico per i pazienti affetti da sclerodermia.

È una patologia oggettivamente invalidante, che crea enormi problemi a coloro che ne sono affetti e mai come oggi sarebbe opportuno - lo dico all'Assessore, evidentemente - che si provasse a ragionare di una rete regionale. Purtroppo queste patologie in alcuni casi sono in aumento e diventa quanto mai necessario riuscire ad intervenire con un piano regionale.

Nell'interpellanza faccio altresì notare che nelle regioni Lombardia, Liguria, Toscana e Marche è stato predisposto un Piano Diagnostico Terapeutico Regionale (PPTR) per l'assistenza e la cura dei pazienti sclerodermici uniforme per tutte le strutture ospedaliere. Perché nasce questa interpellanza? Perché in Piemonte è stato unicamente costituito - cosa di cui è necessario ringraziare, perché funziona molto bene - tra l'Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano, l'Azienda Ospedaliera Mauriziano e la Città della Salute e della Scienza di Torino, un "Gruppo malattie rare", al cui interno vi è un'identificazione della sclerodermia con un Piano Diagnostico Terapeutico Aziendale - non regionale - nel quale confluiscono le unità operative che seguono i pazienti sclerodermici.

Nel "considerato" aggiungo che un Piano Diagnostico Terapeutico predisposto a livello aziendale è differente in ogni singola struttura ospedaliera - questo è evidente, lo dice il concetto in sé - e sarebbe preferibile predisporre anche in Piemonte, come nelle regioni che ho citato prima, un PTPR uniforme per le varie Aziende Ospedaliere, al fine di rendere più omogeneo ed efficiente il percorso di cura e di assistenza.

Da qui, interpellò l'Assessore per sapere se e con quali tempistiche la Regione Piemonte predisporrà un PDTR, in considerazione del significativo numero dei malati di sclerosi sistemica in Piemonte, che necessitano di cure e assistenza uniformi ed efficienti alla stregua di quelli già operativi presso le altre regioni italiane. Questo lo dico perché il mondo del volontariato (in questo caso il GILS) che si occupa di questa tipologia inizia ad avere la necessità di non trovarsi nella condizione per cui se hai la fortuna di vivere ed essere seguito da un certo tipo di Azienda Sanitaria hai un certo tipo di trattamento; se, invece, vivi in un'altra parte della nostra Regione, il problema è più complesso.

Visto che è stato possibile realizzarlo in altre regioni, interpellò appunto l'Assessore - ne avevamo già parlato a suo tempo - se fosse interessante e possibile in questi quattro anni di legislatura arrivare ad un piano di questo tipo, perché sarebbe una grande risposta.

Perché è vero che "1.000" è una cifra che, rispetto all'intero numero di piemontesi, non è così elevata. Ma le assicuro, Assessore, che chi oggi vive quel tipo di patologia, vive una condizione altamente invalidante.

In chiusura, rinnovo il mio ringraziamento all'Associazione GILS, che continua da anni a sostenere questa iniziativa, a sostenere i malati, a fare raccolta fondi e, con i fondi, a fare ricerca. Grazie, Presidente.

PRESIDENTE

Ringraziamo il Consigliere Silvio Magliano per l'illustrazione.

Per conto della Giunta regionale, si è reso disponibile alla risposta l'Assessore Luigi Icardi. Prego, Assessore; ha facoltà di intervenire per cinque minuti.

ICARDI Luigi Genesio, *Assessore alla sanità*

Grazie, Presidente.

Su questo tema siamo abbastanza d'accordo con il Consigliere Magliano. La rete piemontese per le malattie rare ha sviluppato un modello di assistenza che sta garantendo qualità delle prestazioni assistenziali a favore di pazienti affetti da malattie rare presso le nostre istituzioni d'eccellenza, senza penalizzare la presa in carico del paziente nelle strutture territoriali più vicine al luogo di residenza.

Questo modello si fonda sulla promozione di percorsi e sulla tempestiva diffusione di informazioni sanitarie al personale sanitario, ai pazienti e alle associazioni di volontariato che svolgono un ruolo importantissimo in questo caso.

La Regione Piemonte, prima in Italia - tengo a precisarlo - ha riconosciuto la sclerosi sistemica progressiva come malattia rara esente dalla partecipazione alle spese sanitarie dal 2005 (dal ticket), quindi molti anni prima che fosse acquisita nel nomenclatore nazionale. Quindi siamo stati precursori!

La Regione ha anche stabilito per prima dei criteri di esenzione che, con l'ingresso del nomenclatore nazionale, sono poi stati acquisiti anche dal Ministero. Quindi, in un certo senso, sull'esenzione del ticket per questa malattia abbiamo fatto scuola.

La formazione di un percorso diagnostico-terapeutico nella Regione Piemonte richiede, come da DGR del 29 gennaio 2013 n. 36-5284 "Rete regionale delle malattie rare", una serie di linee guida per la definizione dei gruppi tecnici e dei centri esperti - il coinvolgimento di tutti gli specialisti impegnati non è un aspetto così immediato e così facile, però ci stiamo lavorando - che, a vario titolo, nel trattamento della malattia intervengono (in questo caso, immunologi, reumatologi, dermatologi, pneumologi, cardiologi, nefrologi, gastroenterologi, e, come dicevo prima, associazioni di pazienti).

A questo scopo, l'Assessorato alla sanità e al welfare si è già fatto carico di attivare un Tavolo di lavoro, che in passato aveva iniziato a stilare criteri di esenzione e di lavoro per produrre un percorso consonante con la struttura assistenziale della nostra Regione. Dunque, questo tavolo è già partito. Questa iniziativa si avvale anche dell'esperienza accumulata a seguito dell'applicazione dei Piani Diagnostici Terapeutici Aziendali autonomamente sviluppati dalle Aziende Sanitarie Locali.

Concordo pienamente col Consigliere Magliano sul fatto che occorre omogeneità su tutto il territorio regionale. Questi lavori sono partiti, ma purtroppo in seguito al COVID si sono rallentati. In ogni caso, stiamo lavorando insieme ai tecnici e ai medici che si occupano di questo e mi auguro che in tempi consoni si possa concludere il lavoro. Non so specificarle un tempo finale, ma le assicuro che ci stiamo lavorando.

Grazie, Presidente.

PRESIDENTE

Ringraziamo l'Assessore Luigi Icardi per la risposta.

Come recita il Regolamento, il Consigliere Magliano ha facoltà per cinque minuti di replicare.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente, impiegherò meno tempo.

Ringrazio l'Assessore per la disponibilità e mi auguro che a questi gruppi di lavoro venga convocata in maniera permanente l'associazione di volontariato di riferimento. Perché mai come oggi diventa importante che, mentre i nostri dottori e i nostri professionisti iniziano a pensare a questo Piano Diagnostico Terapeutico Regionale, possa anche essere coinvolta l'Associazione GILS, perché la collaborazione tra sistema sanitario regionale e il mondo del volontariato è fondamentale, soprattutto il mondo del volontariato relativo alle associazioni dei pazienti; associazioni che spesso sono all'avanguardia anche dal punto di vista della ricerca e della professionalità con la quale approcciano al tema.

Mi auguro di avere notizie, appena lei potrà, della ripartenza di questi Tavoli di lavoro e le chiederei di tenerci informati per capire, a suo giudizio, quando questi Tavoli di lavoro, a quel punto, saranno in grado di dirci che sarà pronto il PDTR anche su questo tipo di patologia.

Come ho detto in premessa, da questo punto di vista il San Luigi di Orbassano sta facendo un lavoro eccellente. Ho avuto modo di visitare la struttura che si occupa particolarmente di questa patologia e sarebbe importante, come giustamente si sottolineava e mi fa piacere che concordiamo, che anche un cittadino della provincia di Novara, di Vercelli, di Biella, di Asti e di Cuneo possa avere non dico una stessa struttura, ma la stessa tipologia di eccellenza che ricevono i cittadini della provincia di Torino che, purtroppo, hanno una diagnosi di sclerosi sistemica.

La ringrazio e attenderò la documentazione - come ha detto il Presidente Gavazza - e, da questo punto di vista, mi auguro che riparta quanto prima questo lavoro. Magari ci daremo tra sei, sette, otto, nove mesi un tempo di aggiornamento per capire a che punto siamo perché è una richiesta cui, a mio giudizio, questa Regione deve dare risposta.

Grazie Presidente e grazie Assessore per la disponibilità.

PRESIDENTE

Ringraziamo il Consigliere Silvio Magliano per la replica. Ricordo solo all'Assessore Icardi che gli Uffici hanno inviato l'e-mail a suo tempo, ma forse sarebbe bene che i nostri Uffici si parlassero perché magari non avevano l'e-mail giusta per l'invio.

Grazie.

ICARDI Luigi Genesio, *Assessore alla sanità*

Grazie, Presidente.

OMISSIS

(Alle ore 10.14 il Presidente dichiara esaurita la trattazione del punto all'o.d.g. inerente a "Svolgimento interrogazioni e interpellanze")

(La seduta inizia alle ore 10.20)