

(I lavori iniziano alle ore 14.33 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. 29 presentata da Grimaldi, inerente a "*Piena attuazione della DGR 71-8681 e dell'esenzione D99 per le donne portatrici di mutazioni Brca1 e Brca2*"

PRESIDENTE

Proseguiamo i lavori esaminando l'interrogazione a risposta immediata n. 29.
La parola al Consigliere Grimaldi per l'illustrazione.

GRIMALDI Marco

Grazie, Presidente.

Quando le donne piemontesi affette da una mutazione ereditaria del gene Brca1 e Brca2 chiedono informazioni, si sentono rispondere che l'esenzione non è ancora attiva e così devono continuare a pagare il ticket. Come l'Assessore di certo saprà, seppur in rari casi, le mutazioni sono ereditarie e, nel caso delle mutazioni ereditarie del gene Brca1 e Brca2, fanno parte di un complesso di proteine riparatrici. Avere mutazioni in uno di questi geni vuol dire non essere in grado di riparare correttamente ai danni delle DNA.

Per la Fondazione Veronesi nei portatori di mutazioni di Brca1 e Brca2 ogni cellula del corpo contiene questa proteina difettosa e possiede, in teoria, la capacità di trasformarsi da cellula normale in tumorale. Emerge una preoccupazione perché oggi sono più o meno circa mille in Piemonte le donne portatrici di mutazione di questi geni e già solo queste sono quelle riconosciute dal test genetico effettuato, ma la stima potrebbe addirittura portarci a dei numeri considerevolmente più alti, circa 2000, con un'identificazione più o meno di 189 nuovi casi all'anno. Non parlerò del rischio ereditario familiare che c'è dietro e, ovviamente, l'urgenza di attivarsi, ma di sicuro voglio ricordare alla Giunta che il 3 luglio 2018 quest'Aula consiliare ha approvato all'unanimità un ordine del giorno avente oggetto l'esenzione alla compartecipazione nelle spese sanitarie per le classi di screening Brca e, successivamente, alla fine di dar corso alle richieste del Consiglio di farà prevenire un aiuto concreto alle donne a rischio la Regione, attraverso la DGR n.71-8681 del 29 marzo 2019 avente oggetto "Disposizioni in merito alla diagnosi precoce del tumore della mammella e dell'ovaio in persone con riscontri rischio eredo-familiare", aveva stabilito che il percorso di presa in carico per i soggetti sani residenti in Piemonte risultati essere ad alto rischio genetico di tumore, sono esenti dal pagamento del ticket.

L'Assessore avrà ovviamente letto - la vicenda è apparsa sui giornali, forse perché mediaticamente è rimbalzata più di altre - quando un'attrice famosa come Angiolina Jolie ha fatto diventare il suo caso privato un caso di pubblico dominio. Tuttavia oggi, a prescindere dagli intendimenti di quest'Aula e della DGR che dà già un indirizzò alla nuova Giunta per avere un atto concreto, non abbiamo riscontrato nessuna proposta attuativa di quella DGR. Per questo quella determina promessa, in tutta fretta anche dalla Giunta, deve arrivare subito, perché si tratta di donne che rischiano molto più di altre e che devono sottoporsi a regolari visite d'esame.

Non possiamo continuare a pensare che debbano pagare il ticket, nell'attesa che

l'esenzione diventi attiva.

Per questi motivi - consapevole, ovviamente, della sensibilità dell'Assessora, che discuterà o che ha già discusso con l'Assessore Icardi in merito - chiedo di poter esaminare celermente in Commissione e dare il via libera a questi intendimenti, che immagino e spero arrivino presto. Grazie.

PRESIDENTE

Risponde l'Assessora Caucino.

CAUCINO Chiara, *Assessora al sociale*

La Regione Piemonte è stata la prima in Italia a strutturare percorsi diagnostici nell'ambito dei tumori eredo-familiari.

Con determinazione regionale n. 485 del 30 novembre 1999, infatti, ha approvato e finanziato il Progetto sperimentale di Rete di unità funzionali multidisciplinari di riferimento per la diagnosi genetica dei tumori ereditari, al quale è stato dato pratico avvio tra la fine del 2000 e l'inizio del 2001.

Scopo della fase sperimentale del progetto era istituire una rete di collegamento per il coordinamento delle potenziali sinergie tra gruppi e strutture coinvolti in questo settore; potenziamento delle competenze professionali e delle risorse strutturali già operanti in questo ambito; garantire l'offerta dei test genetici da parte di laboratori di ricerca accreditati su alti standard di qualità.

Le varie strutture già coinvolte nella fase sperimentale hanno strutturato delle *Cancer Family Clinics*, ovvero ambulatori di consulenza genetica oncologica e laboratori per la diagnosi molecolare della maggior parte delle patologie note e percorsi clinico-strumentali di sorveglianza, diagnosi precoce e prevenzione.

Il Progetto è proseguito in ambito assistenziale dal 2004 al 2010, e adesso si è affiancato un progetto sperimentale finanziato dalla Compagnia di San Paolo, grazie al quale sono state realizzate iniziative parallele a quelle puramente assistenziali.

Quanto sopra a dettagliare l'attenzione che da sempre la nostra Regione ha posto in questo ambito. In Italia, precedentemente alla pubblicazione del vigente Piano Nazionale della Prevenzione, soltanto la Regione Emilia Romagna aveva avviato dal 2012 un programma di identificazione delle donne ad alto rischio, organizzato nell'ambito del servizio di *screening* regionale e coinvolgente i medici di medicina generale.

Il programma prevede un percorso con tre passaggi di selezione sempre più specialistici e strumenti di valutazione del rischio da utilizzarsi nei diversi passaggi. Il medesimo modello è stato adottato anche dalla Regione Val d'Aosta con deliberazione del dicembre 2016.

Infine, la Regione Lazio ha approvato nel maggio 2017 un documento di indirizzo sulla gestione delle donne ad alto rischio di tumore al seno, anch'esso impostato in modo simile a quello della Regione Emilia Romagna.

Con DGR n. 71-8681 del 29 marzo 2019 sono state approvate in Piemonte le disposizioni in merito alla diagnosi precoce del tumore della mammella e dell'ovaio in soggetti sani con diagnosi di rischio eredo-familiare, individuando il codice di esenzione D99 per i portatori di mutazione genetica BRCA1 e BRCA2, e demandando a successivo atto della Direzione Sanità la definizione dei percorsi di presa in carico dei soggetti in parola, nell'ambito di un programma di *screening* dedicato che si integri e si compenetri con il programma istituzionale di *screening* oncologici attivo in Regione Piemonte.

Gli uffici competenti della Direzione Sanità hanno lavorato in questi mesi al fine di

dettagliare il percorso di presa in carico delle persone con rischio eredo-familiare dal punto di vista organizzativo, gestionale ed informatico, con lo scopo di perfezionare e rendere pienamente operative le procedure per l'assegnazione e la corretta registrazione del codice di esenzione ai soggetti titolari.

L'atto direzionale di formalizzazione di tale percorso è in via di ultima definizione e sarà approvato entro il mese di settembre corrente.

Si ritiene di precisare, infine, che posta la doverosa necessità di chiudere in tempi brevi il percorso di definizione delle modalità di assegnazione e di registrazione del codice di esenzione, le dovute tempistiche amministrative di formalizzazione dell'atto suddetto non impediscono né inficiano in nulla la sostanza del percorso di prevenzione delle persone a rischio eredo-familiare che sono da tempo - come sopra precisato - concretamente prese in carico dal nostro Servizio sanitario regionale, all'interno del quale, peraltro, a fronte di persone con mutazione del BRCA1/2 viene dagli specialisti comunemente posta anche l'opzione, oltre che di *screening* personalizzato, anche di mastectomia bilaterale e/o ovariectomia a scopo profilattico, effettuati rigorosamente a carico del Sistema sanitario regionale. Grazie.

PRESIDENTE

Grazie, Assessora.

Dichiaro chiusa la trattazione delle interrogazioni a risposta immediata.

(Alle ore 15.10 il Presidente dichiara esaurita la trattazione delle interrogazioni a risposta immediata)

(La seduta inizia alle ore 15.11)