



INTERROGAZIONE A RISPOSTA IMMEDIATA

N. 787

Tavoli Regionali delle patologie rare e delle patologie croniche complesse, quando si riuniscono e con quali modalità?

Presentata dal Consigliere regionale:

MAGLIANO SILVIO (primo firmatario) 21/06/2021

Presentata in data 21/06/2021

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

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

OGGETTO: Tavoli Regionali delle patologie rare e delle patologie croniche complesse, quando si riuniscono e con quali modalità?

Premesso che:

- per malattia rara si intende una patologia che colpisca, nella Comunità Europea, meno di 5 persone su 10.000;
- l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che esistano dalle 6000 alle 8000 differenti malattie rare e che circa il 10% della popolazione mondiale sia affetto da una qualche malattia rara;
- la rarità di tali patologie fa sì che i pazienti che ne sono affetti sperimentino maggiori problematiche rispetto ai pazienti affetti da altre patologie, sia per le difficoltà diagnostiche e le carenze di informazione anche fra gli operatori sanitari, sia per la carenza di opzioni terapeutiche, soprattutto farmacologiche, che per l'impatto emotivo e il vissuto di isolamento che affligge i pazienti e i loro familiari.

Premesso, altresì, che:

- il 10 luglio 2018 sono state approvate le linee di indirizzo del Piano Regionale della Cronicità da parte del Consiglio Regionale del Piemonte, con l'obiettivo di affrontare e fornire risposte appropriate all'aumento delle malattie croniche, un fenomeno che si sta verificando a livello nazionale ed europeo, strettamente correlato all'invecchiamento della popolazione;
- si stima che almeno il 40% dei piemontesi con più di 65 anni soffra di una malattia cronica grave e che a livello mondiale circa il 70-80% delle risorse sanitarie sia impiegato per la gestione delle malattie croniche.

Constatato che:

- dall'aprile 2008 le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta hanno costituito un unico bacino di utenza e, in associazione, hanno istituito un Centro Interregionale di coordinamento per le malattie rare;
- le Regioni medesime hanno anche realizzato congiuntamente un Registro Interregionale delle malattie rare;
- in ambito piemontese la Giunta ha recepito la legislazione nazionale con due deliberazioni successive: la Delibera del 2 marzo 2004, n. 22 – 11870, con la quale si istituisce la Rete Regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare, e la Delibera del 12 aprile 2005, n. 38 – 15326, che ha istituito un tavolo tecnico-specialistico per supportare il Centro Regionale di coordinamento nel monitoraggio delle malattie rare e ha esteso il beneficio dell'esenzione a 40 nuove patologie di notevole gravità clinica.

Constatato, altresì, che:

- risulta essere stato istituito anche un Tavolo Regionale delle patologie croniche complesse.

Rilevato che:

- l'istituzione del tavolo tecnico-specialistico, formato dai referenti delle Aziende Sanitarie Ospedaliere, a supporto del Centro Regionale di coordinamento, è volta al monitoraggio delle

malattie rare sul territorio piemontese, dello sviluppo del Registro Regionale di cui alla D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004, dell'analisi delle schede di diagnosi e di percorso finalizzata all'appropriatezza del percorso clinico-diagnostico e terapeutico;

- la Deliberazione della Giunta Regionale del 12 aprile 2005 n. 38-15326 ha disposto di aggiornare e/o integrare l'attuale sistema informativo regionale finalizzato alle attività di cui al punto precedente.

Considerato che:

- per affrontare questa tipologia di malattie occorre un particolare impegno congiunto, una conoscenza specifica e una informazione capillare.

Considerato, altresì, che:

- da numerose segnalazioni si apprende che i verbali e le relazioni delle riunioni dei Tavoli sopra citati non sono resi pubblici e risulta difficoltoso il loro reperimento anche a seguito di specifica richiesta;

INTERROGA

Il Presidente della Giunta

L'Assessore

per sapere con quali modalità e tempistiche si riuniscono i Tavoli Regionali delle patologie rare e delle patologie croniche complesse.