

(I lavori proseguono alle ore 11.19 con l'esame delle interrogazioni a risposta immediata, ai sensi dell'articolo 100 del Regolamento interno del Consiglio regionale)

Interrogazione a risposta immediata n. 787 presentata da Magliano, inerente a "Tavoli Regionali delle patologie rare e delle patologie croniche complesse, quando si riuniscono e con quali modalità? "

PRESIDENTE

Iniziamo i lavori esaminando l'interrogazione a risposta immediata n. 787.
La parola al Consigliere Magliano per l'illustrazione.
Prego, collega, ne ha facoltà per tre minuti.

MAGLIANO Silvio

Grazie, Presidente.

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 6.000 alle 8.000 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 informazioni anche fra gli operatori sanitari stessi, 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 del 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 DGR n. 22-11870 del 2 marzo 2004, dell'analisi delle

schede di diagnosi e di percorso finalizzato 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 infine che - e concludo, Presidente - per affrontare questa tipologia di malattia occorre un particolare impegno congiunto, una conoscenza specifica e un'informazione capillare, da numerose - 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 (e su questo ho fatto un accesso agli atti), interrogo l'Assessore per sapere con quali modalità e tempistiche si riuniscono i Tavoli regionali delle patologie rare e il Tavolo regionale delle patologie croniche complesse.

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 rete interregionale delle malattie rare ha definito, con la DGR n. 19-13605 del 22 marzo 2010, la costituzione del referente aziendale e del gruppo di lavoro locale relativo alle malattie rare.

La definizione dei referenti aziendali ha portato all'organizzazione di una serie di incontri con gli stessi. Nel caso delle Aziende Sanitarie Ospedaliere, i referenti sono gli stessi professionisti che costituivano il Tavolo di cui alla DGR n. 38 del 2005. Questi stessi professionisti erano coinvolti nei gruppi tecnici definiti con la DGR n. 36-5284 del 29 gennaio 2013, quindi c'è una coincidenza di professionisti.

Gli incontri, in epoca pre-pandemica, si sono sempre svolti con periodicità e sono sempre stati collegati con le diverse complessità relative alle malattie rare, e anche in stretto coordinamento con la rete interregionale.

In epoca pandemica, purtroppo, gli incontri sono stati sospesi, per non gravare, tra l'altro, sugli operatori sanitari già pesantemente impegnati nella cura del COVID. Si stanno organizzando nuovi incontri tra i referenti che, per motivi non solo di pandemia, ma di alternanza del personale anche per le ferie, ripartiranno dal mese di settembre. A settembre, quindi, ripartiranno gli incontri di cui lei mi stava chiedendo.

Grazie, Presidente, ho concluso.

PRESIDENTE

Ringraziamo l'Assessore Luigi Icardi per la risposta.

OMISSIS

*(Alle ore 12.06 il Presidente dichiara esaurita la trattazione
delle interrogazioni a risposta immediata)*

(La seduta inizia alle ore 14.03)