

Agg. Ist. SA



CC 02-10-02/386/2017/X

14:50 24 Gen 17 A00100C 002074

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

ORDINE DEL GIORNO N. 983

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e
dell'articolo 103 del Regolamento interno.

trattazione in Aula
trattazione in Commissione

OGGETTO: *Interventi regionali a sostegno delle persone affette da emofilia*

Premesso che

- le malattie emorragiche congenite (MEC) - tra le quali una delle più diffuse è l'emofilia - sono malattie ereditarie, classificate come rare dal Decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 (*Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare*), caratterizzate dal deficit di una proteina plasmatica necessaria per la coagulazione del sangue;
- si tratta di una patologia a prevalenza maschile, dato che la sua trasmissione ereditaria è legata al cromosoma X: l'uomo (cromosomi XY) ha una probabilità del 50 per cento di essere emofilico, mentre la donna (cromosomi XX) è generalmente portatrice sana poiché anche se uno dei due cromosomi X ne è affetto l'altro cromosoma sano impedisce l'espressione della malattia;
- il trattamento farmacologico del paziente emofilico, e più in generale con MEC, consiste essenzialmente nell'infusione, per via endovenosa, del fattore della coagulazione carente;
- si stima che in Italia siano colpiti da emofilia di tipo A (la più frequente) un soggetto maschile su 5-10.000 ed uno su 25-30.000 da emofilia di tipo B (più rara), ma solo un terzo dei casi vengono ufficialmente diagnosticati;

considerato che

- la disciplina regionale relativa alla presa in carico ed al trattamento delle persone affette da MEC è stata rivista a partire dalla la D.G.R. n. 27-27518 del 7 giugno 1999

con la quale sono stati istituiti i due Centri di riferimento regionale: il Centro per le Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'Adulto presso l'Ospedale San Giovanni Battista e il Centro Malattie Trombotiche ed Emorragiche del Bambino presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita, oggi afferenti all'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino e, di fatto, attualmente operanti in rete con altri due Centri esperti accreditati dall'Associazione italiana dei Centri emofilia (AICE), ovvero il Servizio di Immunoematologia e Medicina trasfusionale di Ivrea nell'ambito dell'ASL TO4 e il Centro Emostasi e Trombosi dell'Ospedale SS Antonio e Biagio di Alessandria;

- successivamente, con la D.G.R. n. 22-11870 del 2 marzo 2004, è stata creata la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, composta dai presidi sanitari regionali, con compiti di segnalazione di tutti i pazienti affetti da malattia rara attraverso le schede opportunamente predisposte dall'Istituto Superiore di Sanità e costituito presso l'ASL 4 (ora ASL TO2) e il Centro regionale di coordinamento con le funzioni di gestione del Registro regionale attraverso la raccolta delle schede di diagnosi e percorso ed il loro successivo invio all'Istituto Superiore di Sanità, coordinamento dei presidi territoriali della Rete anche mediante l'adozione di specifici protocolli clinici condivisi, promozione dell'informazione ai cittadini e della formazione degli operatori, collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con le altre Regioni, collaborazione con le associazioni di volontariato operanti nel campo delle malattie rare;
- in base alla Determinazione n. 997 del 1 dicembre 2010 è stato poi stabilito che anche i Piani terapeutici dei pazienti residenti in Piemonte ma in cura presso centri extraregionali debbano essere inseriti nel Registro dei pazienti affetti da malattie rare (MARARE) a cura del Centro di coordinamento;
- da ultimo la D.G.R. n. 17-316 del 15 settembre 2014 - recependo l'Accordo del marzo 2013 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome - ha istituito un gruppo di lavoro per definire specifici percorsi assistenziali rivolti alle persone affette da MEC, fornire indicazioni di appropriatezza prescrittiva sui trattamenti farmacologici e implementare le reti regionali per le malattie emorragiche trombotiche ereditarie;
- a livello nazionale il Decreto 18 maggio 2001 n. 279 ha istituito e regolamentato la Rete nazionale delle malattie rare con la finalità di sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi ed alla terapia e promuovere l'informazione e la formazione. Tale decreto ha inoltre

disciplinato le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria, individuando, altresì specifiche forme di tutela per i soggetti affetti da tali malattie;

- la citata esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare del sangue è confermata da ultimo con la loro inclusione all'allegato 7 (*Elenco delle malattie rare esentate dal ticket*) di cui al nuovo Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;

rilevato che

- la tempestiva identificazione di un soggetto affetto da emofilia è fondamentale particolarmente in situazioni di emergenza, quali ad esempio gli incidenti stradali, in modo tale da consentire un'immediata somministrazione dei farmaci in grado di scongiurare il rischio di perdite di sangue gravi e potenzialmente letali;
- ai fini di consentire tale identificazione nel più breve tempo possibile sono state avviate già da alcuni anni a livello piemontese esperienze di tesserini identificativi che consentono agli operatori sanitari, in caso di emergenza, di sapere che sono di fronte ad un paziente emofiliaco che va, quindi trattato in modo adeguato e compatibile con i farmaci che sta assumendo;
- a tale riguardo basti citare il cartellino identificativo previsto per i 2500 pazienti annui seguiti dal Centro Emostasi e Trombosi dell'Azienda Ospedaliera Santi Antonio e Biagio di Alessandria, nonché il tesserino creato dall'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" (ACEP) per i propri iscritti o ancora, in altre regioni, la Emocard varata in Lazio con la collaborazione dell'Associazione Italiana dei Centri Emofilia;
- oltre alla problematica relativa ad una tempestiva e corretta presa in carico, un altro aspetto rilevante di cui occorre tenere conto per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da emofilia è quello relativo all'accesso alle cure: alcune regioni italiane, tra cui l'Emilia Romagna, hanno sperimentato il collegamento del Centro Hub per emofilia ai Pronti soccorso contribuendo, in tal modo, a rendere più efficiente e vicina ai pazienti l'intera rete regionale. Un'altra misura importante per la qualità della vita di chi è affetto da emofilia è costituita dall'assistenza domiciliare: l'infermiere a domicilio rappresenta, infatti, una risorsa soprattutto nella gestione dell'emofilia A. Un infermiere dedicato, in stretta relazione con il Centro di riferimento e sulla base di un

protocollo concordato, può fornire al paziente ed ai suoi familiari una formazione specifica riguardo la somministrazione del farmaco e la gestione di problemi pratici legati alla patologia, oltre ad un supporto psicologico;

risultando che

- sarebbero già stati avviati i necessari approfondimenti e confronti tra i settori della Regione competenti in assistenza specialistica e ospedaliera, assistenza sanitaria e socio sanitaria territoriale nonché il settore gestione informatica per addivenire all'istituzione di un tesserino identificativo regionale dei pazienti affetti da emofilia;

IMPEGNA

la Giunta regionale del Piemonte

- a concludere nei tempi più brevi che i necessari approfondimenti consentano l'iter relativo all'emissione di un tesserino regionale di riconoscimento per le persone affette da emofilia, in modo tale da rendere maggiormente tempestiva la loro identificazione in caso di incidenti o di ricovero;
- ad elaborare di concerto con tutti i soggetti facenti parte della rete regionale della prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare gli atti necessari al potenziamento e al collegamento tra i Centri di riferimento regionale ed i Centri esperti accreditati, nonché i Pronto soccorso degli Ospedali;
- a valutare le procedure atte a consentire l'assegnazione automatica ai pazienti emofilici del codice giallo in fase di accesso al Pronto Soccorso.

FIRMATO IN ORIGINALE

(documento trattato in conformità al provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali n. 243 del 15 maggio 2014)