



ODG

N. 1119

Ricerca sulla malattia dei giovani Parkisoniani e avvio dei PDTA in Regione Piemonte (collegato DDL 231)

Presentato da:

SARNO DIEGO (primo firmatario) 27/03/2023, VALLE DANIELE 27/03/2023, SALIZZONI MAURO 27/03/2023, RAVETTI DOMENICO 27/03/2023, GIACCONE MARIO 28/03/2023, CANALIS MONICA 28/03/2023

Richiesta trattazione in aula

Presentato in data 29/03/2023

*Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte*

ORDINE DEL GIORNO

collegato al DDL n. 231 "Bilancio di previsione finanziario 2023-2025"
ai sensi dell'articolo 87 del Regolamento interno.

**OGGETTO: Ricerca sulla malattia dei giovani Parkisoniani e avvio dei
PDTA in Regione Piemonte**

Premesso che

- la Malattia di Parkinson (MP) è la seconda patologia neurodegenerativa invalidante più comune dopo la malattia di Alzheimer. In Italia si riscontrano 250.000 casi all'anno di pazienti affetti da MP, con un'incidenza maggiore negli uomini rispetto alle donne (60% uomini e 40% donne);
- l'esordio della malattia avviene in genere tra i 58 ed i 60 anni di età, tuttavia si stima che 1 caso su 5 sia ad esordio giovanile, ossia prima dei 40 anni;
- i numeri delle persone affette da MP sono in aumento di anno in anno: si stima che entro il 2030 i casi saranno il doppio di quelli attualmente riscontrati;

premessò, altresì, che

- il Parkinson provoca pesanti ripercussioni sulla qualità di vita di migliaia di famiglie, soprattutto perché non esiste ancora una cura definitiva, né sono state individuate soddisfacenti strategie preventive;

considerato che

- il 15 settembre 2016 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano ha sancito l'Accordo - avente ad oggetto "Piano nazionale della cronicità" (PNC) - che, definisce, a livello nazionale, un disegno strategico per la gestione della cronicità e dei soggetti fragili, che le singole Regioni, tenuto conto dei servizi e delle risorse disponibili, possono attuare sul proprio territorio;
- il PNC individua tra le diverse patologie croniche anche le malattie neurodegenerative (malattia di Parkinson e parkinsonismi);

rilevato che

- in Piemonte, nel corso del 2008, era stato avviato il Progetto "P.D.T.A. (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della Malattia di Parkinson), con l'obiettivo di definire linee d'indirizzo per la presa in carico e cura dei soggetti affetti da Malattia di Parkinson, rivolte a tutti gli operatori interessati nel processo di cura (Aziende Ospedaliere, ASL, Presidi Ospedalieri, Centri di Riferimento per patologia, Distretti);
- da ultimo, con Determinazione Dirigenziale n. 442 del 26 marzo 2021, la Regione Piemonte ha dettato le indicazioni attualmente vigenti per lo sviluppo del Percorso di Salute e Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PSDTA) Malattia di Parkinson;
- le indicazioni di cui alla D.D. n. 442/2021 mirano alla costruzione di un percorso di cura in grado di uniformare a livello regionale gli interventi dedicati ai soggetti affetti da MP;

constatato che

- l'iter in direzione di una tempestiva ed efficace diagnosi e presa in carico dei pazienti con MP è tuttavia ancora lungo e necessita di ulteriori implementazioni, consentendo a tutti gli ammalati di Parkinson di avere un accesso rapido e diretto alle informazioni, ai farmaci e alle terapie;

- per tale motivo le Associazioni che si occupano di MP stanno adoperandosi per un'azione di pressione sulle Istituzioni che chieda un radicale cambiamento nel modo in cui la malattia è vista e trattata;
- a tal fine le Associazioni dei malati di Parkinson demandano una maggiore integrazione tra assistenza ospedaliera e servizi territoriali e maggiori investimenti di risorse nella teleassistenza, con il pieno coinvolgimento del sistema della cooperazione sociale e degli enti di volontariato in materia;
- viene altresì sollecitata la creazione di un Osservatorio regionale sul Parkinson, che coinvolga le Associazioni stesse, in grado di avere dati costantemente aggiornati e contribuire ad adeguare le linee guida alle reali esigenze dei malati e delle loro famiglie;
- la Regione Piemonte è stata inoltre sollecitata ad aderire al Manifesto Europeo del Parkinson, promosso da Parkinson's Europe, Coordinamento a livello europeo delle Associazioni di chi è affetto da MP;

ritenuto che

- l'esperienza di un Osservatorio nazionale sul Parkinson, avviato a partire dal 2014 dalla Fondazione LIMPE Parkinson Onlus, vada recepita con la sua istituzionalizzazione mediante l'adozione di un Osservatorio nazionale costituito sulla base degli opportuni interventi legislativi;
- a livello regionale il Piemonte vede la presenza di numerose Associazioni dedite ai malati di Parkinson in tutte le province ed ha i requisiti per istituzionalizzare, a propria volta, un Osservatorio regionale sul Parkinson che coinvolga le Associazioni del settore, con l'obiettivo di avere dati precisi sul numero dei pazienti e sull'andamento della patologia nel corso degli anni, a partire dai giovani sotto i 50 anni d'età;

osservato, a tale riguardo, che

- le Associazioni piemontesi dei malati di Parkinson lamentano l'inadeguatezza degli interventi finora decisi dalla Regione sottolineando, in particolare, come le indicazioni dettate dalla citata D.D. n. 442/2021 siano, ad oggi, ancora inattuate;

- allo stato attuale, nonostante le ripetute richieste da parte delle Associazioni, non è attivo un Tavolo regionale che permetta un confronto diretto, costante e collaborativo con la Regione Piemonte;
- le Associazioni piemontesi dei malati di Parkinson lamentano altresì la scarsa informazione e conoscenza della malattia e sollecitano una comunicazione più capillare e costante in grado di sensibilizzare la popolazione riguardo la MP e, in particolare, la popolazione giovanile;

Tutto ciò premesso

IMPEGNA

il Presidente e la Giunta regionale del Piemonte

- **ad attivarsi con urgenza** per l'avvio tramite IRES Piemonte di uno studio di ricerca sullo stato dell'arte della malattia Parkinson ed in particolare sulla crescita tra i più giovani della stessa patologia;
- **a stanziare risorse adeguate a** consentire:
 - 1) l'adeguamento dei percorsi di diagnosi, presa in carico e cura degli ammalati;
 - 2) il potenziamento e la piena integrazione dei servizi sia ospedalieri che territoriali;
 - 3) l'incremento della teleassistenza con il coinvolgimento del sistema della cooperazione sociale e degli enti di volontariato in materia;
- **a dare immediata e piena attuazione** alle Indicazioni per lo sviluppo del Percorso di Salute e Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PSDTA) Malattia di Parkinson dettate dalla D.D. n. 442 del 26 marzo 2021 prevedendone altresì un indispensabile aggiornamento;
- **ad attivare senza indugi** un Tavolo regionale con tutte le Associazioni presenti sul territorio e gli Enti del Terzo Settore;
- **a prendere visione e valutare la sottoscrizione** del "Manifesto Europeo del Parkinson's".