CONSIGLIO REGIONALE DEL PIEMONTE

Direzione Processo Legislativo e Comunicazione Istituzionale
Settore Commissioni Consiliari

ODG

N. 1209

Interventi regionali a sostegno delle persone affette da emofilia

Presentato dal Consigliere regionale:

GALLO RAFFAELE (primo firmatario) 04/07/2023

Richiesta trattazione in aula

Presentato in data 04/07/2023

CONSIGLIO REGIONALE DEL PIEMONTE

Al Presidente del
Consiglio regionale
del Piemonte

ORDINE DEL GIORNO

ai sensi dell'articolo 18, comma 4, dello Statuto e

dell'articolo 103 del Regolamento interno

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

Il Consiglio regionale del Piemonte,

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 emoftlico, 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

- 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;

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 CentTO 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, infarti, 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.

Tutto ciò premesso e considerato,

IMPEGNA

la Giunta regionale

- 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 emofilia del codice giallo in fase di accesso al Pronto Soccorso.