

ORDINE DEL GIORNO n. 714

Il Consiglio regionale

premesse che

- le amiloidosi rappresentano un ampio gruppo di malattie rare, caratterizzate dal deposito patologico di materiale proteico insolubile: l'amiloide. Tra i vari tessuti e organi in cui l'amiloide si può depositare, il cuore è uno degli organi bersaglio maggiormente colpiti;
- l'amiloidosi non solo rientra tra malattie rare, ma anche tra quelle particolarmente complesse. Uno dei problemi principali è quello della diagnosi tardiva e dal preoccupante aumento di casi registrati dai cardiologi, come testimoniato dai dati epidemiologici raccolti ed esaminati in occasione dell'ultimo congresso della Società Italiana di Cardiologia;
- a livello piemontese un elemento da sottolineare è il seguente: nella provincia di Cuneo è stato registrato il terzo cluster a livello europeo per numero di casi;

considerato che

- trattandosi di una malattia misconosciuta e spesso ancora sotto diagnosticata, sono necessarie una tempestività della diagnosi; una idonea presa in carico di questa particolare tipologia di pazienti e delle loro famiglie da parte della sanità regionale mediante percorsi diagnostici efficaci; e, non ultima, la possibilità di formazione specifica per i medici, affinché siano in grado di cogliere ogni piccola spia di insorgenza della malattia;
- in Italia solo alcune aziende sanitarie o singoli presidi ospedalieri si sono già dotati di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per l'amiloidosi cardiaca. Esempi virtuosi sono quelli dell'Emilia Romagna con il reparto di Cardiologia dell'Ospedale "Infermi" di Rimini e della Lombardia con il Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia;

ritenuto che

- sia fondamentale procedere, anche nella nostra regione, attraverso l'implementazione di reti specialistiche e strutturate e attività di screening sulla popolazione, affinché tale grave patologia sia sempre più conosciuta e adeguatamente diagnosticata e trattata;
- nel DDL n. 163 "*Disposizioni finanziarie e variazione del bilancio di previsione 2021-2023*" debbano essere previste adeguate risorse su capitoli idonei affinché si pervenga a quanto richiesto nel dispositivo.

impegna la Giunta regionale

- al termine dei lavori del Gruppo tecnico, costituito presso l'Assessorato alla Sanità in collaborazione con il coordinamento della rete delle malattie rare e in coerenza con le risultanze, a realizzare adeguate campagne di informazione sul territorio regionale, coinvolgendo i presidi ospedalieri, con team multidisciplinari;
- alla realizzazione di una rete di specialisti strutturata e integrata che tratti la patologia, soprattutto nella fase della diagnosi, secondo il sistema HUB & SPOKE, affinché la qualità della vita dei pazienti affetti dall'amiloidosi sia alleggerita dalle gravi difficoltà che la malattia comporta, facilitando in primis l'accesso al trattamento e riducendo la mobilità passiva.

---==oOo===---

Testo del documento votato con modifiche e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare 15 febbraio de 2022