

ORDINE DEL GIORNO n. 885

Oggetto: Emofilia, la Giunta tuteli i pazienti e garantisca una ottimale cura e gestione delle risorse presso una struttura di eccellenza come le Molinette. Collegato al Disegno di Legge n. 220 “Disposizioni finanziarie e variazione del bilancio di previsione 2022-2024”.

Il Consiglio regionale

premesso che:

- l'emofilia è una malattia autosomica recessiva, causata da un deficit di coagulazione di alcune proteine del sangue. Chi ne è affetto ha una maggior tendenza alle emorragie, sia spontanee sia post-traumatiche;
- si tratta di Emofilia A quando il deficit è a carico del Fattore VIII (è la più frequente, 70% del totale), di Emofilia B nel caso di Fattore IX (20% del totale), e di Emofilia C nel caso di deficit del Fattore XI (la meno frequente, 10% del totale);

premesso, altresì che:

- le manifestazioni cliniche della malattia si manifestano già a partire dai primi mesi dalla nascita e sono caratterizzate dalla comparsa di emorragie dei tessuti molli (ematomi), delle articolazioni (emartri) o degli organi interni (emorragie cerebrali, addominali), che possono insorgere sia in modo spontaneo, sia come evidenza di eventi traumatici;
- la gravità degli eventi è generalmente correlata al grado di fattore della coagulazione mancante, che costituisce la base per la classificazione della patologia (grave, moderata, lieve);
- in caso di emofilia grave la diagnosi avviene in genere entro i primi due anni di vita: le manifestazioni della malattia, infatti, sono precoci ed è possibile il verificarsi di emorragie spontanee;
- l'emofilia lieve, invece, può comportare anche una diagnosi ritardata, magari in età adulta, poiché è compatibile con una vita normale, a meno che non vi siano delle condizioni specifiche di rischio emorragico, come gravi traumi o interventi chirurgici. È dunque possibile che il soggetto interessato non si accorga per lungo tempo di essere affetto dalla patologia;

constatato che:

- in Italia sono circa 5.000 le persone affette da emofilia;
- la patologia si presenta quasi esclusivamente nel sesso maschile, poiché il suo messaggio genetico è associato al cromosoma X. Le donne, dunque, saranno per lo più portatrici sane del difetto genetico che, invece, si manifesterà in forma patologica negli uomini;

evidenziato che:

- negli ultimi anni sono state sviluppate nuove terapie per i pazienti emofilici, le quali consentono ai medesimi di condurre una vita pressoché “normale”;
- secondo un recente studio condotto dai ricercatori dell’Università Cattolica del Sacro Cuore, la terapia in profilassi con sostituti del fattore VIII consente, se assunta costantemente, di prevenire gli episodi emorragici, l’artropatia emofilica e preservare la normale funzione muscolo-scheletrica;

rilevato che:

- il 13 settembre 2021 la Regione Piemonte ha approvato, con atto DD 1295/A1413C/2021, il PDTA per le Malattie Emorragiche Congenite (MEC);
- il PDTA prevede 4 Centri Emofilia (CE) di riferimento regionale:
 - a) 1 CE per l’età evolutiva presso l’AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio OIRM per pazienti in età pediatrica e donne in gravidanza;
 - b) 3 CE per gli adulti:
 - 1) presso AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Molinette, il cui bacino di utenza raggruppa il territorio corrispondente alle ASL Città di Torino, CN1, CN2, TO3 e TO5;
 - 2) presso ASO di Alessandria, il cui bacino di utenza raggruppa il territorio corrispondente alle ASL AL, NO, VC e AT;
 - 3) presso ASL TO4, Ospedali riuniti del Canavese, Ivrea, il cui bacino di utenza raggruppa il territorio corrispondente alle ASL TO4, BI, VCO.

sottolineato che il PDTA approvato prevede la presenza, nell’organico del CE presso AOU Città della Salute e della Scienza di Torino – Presidio Molinette, di una segreteria chiamata a svolgere il fondamentale ruolo di collegamento tra pazienti e medici del CE;

emerso che:

- dal dicembre 2021, a seguito della scadenza di alcune convenzioni e della carenza di fondi, il CE dei pazienti adulti del Presidio Molinette non dispone più di una segreteria;
- una figura che metta direttamente in contatto il paziente con il medico ematologo operante nella struttura ospedaliera è necessaria per una ottimale cura e gestione delle risorse;
- a causa dell’assenza di tale figura di riferimento, i pazienti emofilici hanno estrema difficoltà ad entrare in contatto in tempi ragionevoli con i medici del CE;

tenuto conto che:

- il paziente con MEC è un malato cronico che necessita di avere, in caso di emergenza, un contatto rapido ed efficace con i propri medici specialisti: alla prima avvisaglia di sanguinamento, deve ricevere nell’immediato l’infusione del fattore della coagulazione mancante;
- per tale ragione è fondamentale che ci sia un protocollo chiaro da applicare ai pazienti emofilici e affetti da altre malattie emorragiche che accedano al Pronto Soccorso e sarebbe opportuno identificare già in sede di triage la patologia e attribuire almeno un codice giallo;
- è assolutamente vitale che ogni Pronto Soccorso disponga di un’adeguata fornitura di farmaci (emoderivati e ricombinanti) contenenti il fattore coagulativo carente ed è altrettanto importante che il Medico di Pronto Soccorso contatti immediatamente il medico reperibile del Centro Emofilia di riferimento al fine di definire la terapia ottimale da somministrare al paziente;

- l'emofilia è considerata una malattia tempo-dipendente, per tale ragione deve essere garantito un livello di assistenza adeguato alla gravosità dei pazienti emofilici con personale qualificato;

considerato che:

- l'emofilia, pur trattandosi di una patologia rara, assume un rilevante impatto sociale e sulla vita quotidiana del paziente, sia in riferimento alla frequenza con cui si manifesta, sia per gli esiti invalidanti che provoca;
- vista la carenza di medici specializzati e i progressi della scienza nell'ambito dell'emofilia, appare necessario un potenziamento del Presidio Molinette, il quale raggruppa un maggior bacino d'utenza rispetto alle altre province, impiegando personale esperto

impegna il Presidente e la Giunta Regionale

a valutare di reperire risorse nel Bilancio di previsione 2022-2024, ove disponibili, affinché la Regione incrementi i fondi da trasferire alle Asl per poter incrementare il personale specializzato e potenziare il centro delle Molinette al fine di garantire una maggior tutela della vita dei pazienti emofilici.

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

Testo del documento votato con modifiche e approvato all'unanimità nell'adunanza consiliare del 16 novembre 2022