

## □ Interpellanza n. 2

presentata in data 20 novembre 2015

a iniziativa del Consigliere Celani

**“Realizzazione del Centro Unico per le malattie rare nell’Ospedale di Torrette”**

Premesso:

- che le Malattie Rare (MR) sono un insieme eterogeneo di circa 7.000-8.000 patologie, per lo più di origine genetica, che statisticamente colpiscono quasi meno di una persona su 2000;
- che pur nella loro profonda diversità sono caratterizzate da alcuni elementi comuni, quali: cronicità, estrema complessità, rarità e, quindi, difficoltà di confronto clinico-scientifico e sociale; rarità anche nel reperire i sanitari specialisti che se ne occupano; forte impatto socio-economico ed umano; mancanza quasi totale di farmaci e terapie specifiche e risolutive; scarsità di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali mirati e condivisi; presa in carico multidisciplinare;
- che, in ogni caso, la diagnosi precoce di una MR consente l’attivazione di strategie mediche significativamente vantaggiose per il paziente (fisioterapia, dieta, integratori, presidi sanitari, ecc.);
- che il ritardo, o peggio, l’errore diagnostico, sono le cause principali dell’enorme peso umano e socio-economico della gestione dei Malati Rari oggi adulti (trapianti d’organo, Handicap psico-motori, ictus, ecc.), per cui una adeguata e precoce presa in carico garantisce al paziente un percorso umano decisamente meno traumatico, ed alla società un notevole risparmio economico;

Premesso altresì:

- che circa 14 anni fa il Piano Sanitario Nazionale diede le indicazioni per la creazione della rete per le MR sul territorio Nazionale, attraverso l’ istituzione di un Registro, con sede presso l’Istituto Superiore della Sanità funzionalmente legato a registri Regionali/Interregionali con sede presso i Presidi di rete appositamente accreditati;
- che il Registro riconosce oggi più di 580 patologie esentabili su 8.000, suddivise in 50 gruppi;

Considerato:

- che la Regione Marche con delibera n. 2236 del 26/9/2001, fatta in ottemperanza al Decreto n. 279 del 18/05/2001, recante: *“Regolamento di istituzione della rete Nazionale delle MR...”*, individuò nell’Ospedale Salesi di Ancona, il presidio interregionale di riferimento per le malattie genetiche e/o rare;
- che con successiva delibera del 2002 la Regione Marche riconobbe le stesse funzioni di supporto alla gestione, certificazione e registrazione delle MR al Presidio Umberto I/Torrette per l’età adulta (> 18 anni); in tale periodo infatti le aziende ospedaliere dell’Umberto I e di Torrette erano distinte ed autonome;
- che ad oggi (Novembre 2015) nel Registro della Regione Marche, su una popolazione di circa 1.600.000 abitanti, sono iscritti circa 9.000 pazienti;
- che, rispetto al 2001, lo scenario delle MR è profondamente cambiato, in quanto si è assistito ad un significativo aumento della sopravvivenza dopo l’età pediatrica, ed una maggiore coscienza, da parte di pazienti e famigliari, della propria patologia, nonché alla necessità di implementare la formazione/informazione dei sanitari in materia, a fronte di una non adeguata risposta sanitaria in tutto il territorio nazionale, soprattutto della medicina dell’adulto, trovatasi impreparata alla presa in carico di pazienti, fino a qualche tempo fa solo pediatrici, perché, disgraziatamente, troppo spesso destinati al decesso;
- che solo due anni fa, è stato avviato un percorso di transizione, dal Presidio Salesi al Presidio Torrette, di molti adolescenti e anche di molti adulti che hanno fatto richiesta di presa in carico, ed il trend è in continua ascesa;

Considerato altresì:

- che, alla luce di quanto sopra esposto, si evince come la gestione dei pazienti rari abbia ormai superato i confini della Pediatria, assumendo sempre più la conformazione di una Rete multidisciplinare, estremamente complessa, in cui ogni segmento è indispensabile e necessario

per garantire una corretta presa in carico e continuità assistenziale sia in ospedale che sul territorio, in ogni fase della vita del paziente stesso;

Visto:

- che la Regione Marche con D.G.R. n. 807 del 28/09/2015, avente per oggetto: “*Legge 662/96, art. 1 comma 34 e 34 bis. Approvazione dei progetti della Regione Marche per il perseguimento degli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, per l’anno 2015, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano*” ha approvato, “quale prioritario” il progetto denominato L.P.3 – La rete delle malattie rare, con durata pluriennale – 12 mesi – e costo complessivo di 2.076.964,00 Euro;
- che tale progetto si propone importanti obiettivi, quali:
  - sviluppare le procedure di coordinamento dei presidi della rete responsabile della segnalazione, diagnosi e cura delle specifiche malattie per agevolare il collegamento dei presidi con le altre strutture ed i Servizi coinvolti nella presa in carico del paziente, per garantire la continuità assistenziale;
  - diagnosi precoce delle malattie metaboliche non ancora incluse negli screening neonatali tradizionali;
  - migliorare la presa in carico, la consulenza ed il supporto ai pazienti offerti da MR;
  - migliorare la promozione dell’informazione al cittadino ed alle associazioni dei malati e dei loro famigliari;
  - promuovere la formazione degli operatori coinvolti;

Visto altresì:

- che a tutt’oggi, nella Regione Marche, nonostante il sempre maggior numero di “bambini con bisogni assistenziali speciali”(stante la maggiore sopravvivenza) e, di conseguenza di “adulti con bisogni assistenziali speciali”, non si è ancora provveduto ad una totale revisione di approccio sanitario al problema in questione, tant’è che gli stessi Sanitari (un medico) di stanza al Salesi per seguire i bambini, devono spostarsi una volta alla settimana a Torrette per seguire gli adulti, confidando nella presenza e disponibilità dei colleghi specialisti;
- che quindi urge un passaggio organizzato e pianificato da un sistema di cure centrato sul bambino ad uno centrato sull’adulto, modificando l’approccio sanitario da un modulo “verticale” (dal bambino all’adulto) ad un “modello trasversale”, in cui specialisti dell’età pediatrica e dell’età adulta dialoghino e condividano il percorso di cura di una vita intera, onde garantire la continuità assistenziale;

Ritenuto:

- che affinché ciò si possa concretizzare, è necessario creare un Centro Unico per le MR in età pediatrica ed adulta con sede a Torrette, dotato di adeguate strutture tecniche, ed un congruo numero di Sanitari in grado di coordinare anche l’attività dei colleghi specialisti nei singoli reparti, organizzati, quest’ultimi, in una sorta di “Unità di crisi”;

## **INTERPELLA**

il Presidente della Giunta Regionale per sapere:

1. se condivide la necessità e l’urgenza di chiudere la SOS in Clinica Pediatrica, oggi presente al Salesi, e realizzare il Centro Unico per le Malattie Rare a Torrette, attraverso una struttura interdipartimentale clinico – laboratoristica con organico e logistica dedicati, in modo di dare risposte concrete ed efficienti alla sempre crescente domanda di presa in carico da parte degli adulti;
2. se sì, in quali tempi e, soprattutto, con quante e quali risorse.