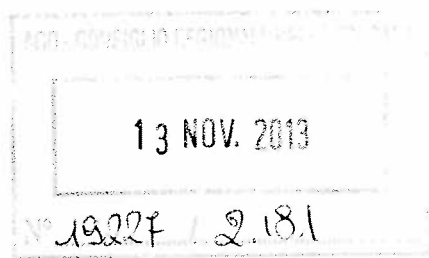




REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

Gruppo Consiliare
Partito Democratico



Al Presidente
Consiglio Regione Toscana

1002. 711

Firenze, 4-11-2013

Oggetto: Mozione: **"In merito alle prospettive del sistema toscano delle malattie rare"**.

IL CONSIGLIO REGIONALE

Premesso che la malattia di Huntington risulta inserita con il codice identificativo RF00 80 nell'elenco delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità; tale patologia colpisce circa 7-10 individui ogni 100.000 abitanti in Europa, con un'età di esordio nella vita adulta tra i 30 e 50 anni, il decorso clinico varia da soggetto a soggetto, ma nell'ultimo stadio si giunge alla perdita totale di ogni autonomia ed all'allettamento del paziente;

Premesso che la malattia di Huntington risulta ad oggi una patologia incurabile, verso la quale gli unici farmaci disponibili son in grado solo di migliorare alcuni sintomi come i movimenti coreici involontari e la depressione, mentre non sono in grado di arrestare la progressione della malattia o renderne reversibile il decorso;

Visto il D.M. 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione della partecipazione al costo delle relative prestazioni ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1988, n. 124;

Vista la l.r. n. 40/2005 "Disciplina del servizio sanitario regionale";

Vista la l.r. n. 85/2009 che all'articolo 2 definisce la "Fondazione Toscana Gabriele Monasterio per la ricerca medica e di sanità pubblica", quale ente del Servizio Sanitario Nazionale che svolge attività di ricerca, sperimentazione e formazione per il miglioramento e lo sviluppo dell'assistenza nel Servizio Sanitario Regionale;

Ricordato che in base al decreto dirigenziale 5009/2009 la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio è il soggetto individuato per gestire il Registro Toscano Malattie Rare istituito con l.r. n. 60/2008;

Vista la delibera della Giunta regionale n. 320/2008 con cui è stato approvato lo schema di convenzione tra Regione Toscana e "Fondazione Toscana Gabriele Monasterio" per la ricerca medica e di sanità pubblica per la conduzione del Registro Toscano delle Malattie Rare;

Richiamate le delibere della Giunta regionale 570/2004 e 1017/2004 con le quali la Regione Toscana ha assunto il proprio impegno nel settore delle malattie rare in ottemperanza al D.M. 279/2001 ed ha provveduto ad articolare il sistema toscano delle malattie rare (SRTMR) basandolo sui presidi di rete, sulla struttura di coordinamento, sul Registro Toscano Malattie Rare e sul forum delle associazioni toscane malattie rare;

Ricordato che con decreto dirigenziale 5771/2009 si è proceduto all'aggiornamento dei presidi di rete per le malattie rare e delle relative strutture di coordinamento;

Rilevato che il Piano Sanitario Regionale 2008-2010, ancora in vigore ai sensi dell'articolo 133, comma 1, della l.r. n. 66/2011, tra le azioni prioritarie del Servizio Sanitario Regionale prevede l'assistenza ai soggetti affetti da malattie rare mediante un modello assistenziale dedicato che vede come punti di forza la tracciabilità dei percorsi diagnostico- terapeutici, la rete dei presidi individuati, lo sviluppo della ricerca ed il registro delle malattie rare;

Richiamata la delibera della Giunta regionale n. 139/2008 con la quale è stato approvato il "Progetto Regionale Malattie Rare" che individua tra gli obiettivi da perseguire: definizione di percorsi diagnostico-terapeutici; strutturazione di flussi informativi sulle MR; informatizzazione a supporto dei collegamenti in rete di presidi e di una funzionale raccolta dati clinici dei pazienti; attività di formazione, di livello nazionale ed internazionale, degli operatori sanitari; attivazione di dottorati di ricerca su modelli organizzativi sanitari in relazione alle malattie rare; rilevazione dei bisogni assistenziali dei soggetti con MR; monitoraggio dei percorsi di valutazione in termini di out come di salute;

Richiamata la delibera della Giunta regionale n. 1109 del 11-12-2012 "Registro Toscano dei Difetti Congeniti e Registro Toscano Malattie Rare. Attribuzione gestione alla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio per la ricerca medica e di sanità pubblica. Annualità 2013", che, tra le funzioni assegnate, prevede l'organizzazione di attività di formazione ed il mantenimento di collegamenti con altre esperienze nazionali ed internazionali;

Ricordato che grazie all'utilizzo dei fondi ministeriali, regionali e a un progetto condiviso con l'ISS si sono attivati interventi volti a: potenziare ed aggiornare le rete dei presidi dedicati alle malattie rare, la definizione dei percorsi; il consolidamento del registro toscano delle malattie rare (RTMR);

Ricordato che la Regione Toscana ha da tempo approvato una serie di percorsi diagnostico-europei specifici per un nutrito gruppo di patologie rare tra le quali si annoverano: osteogenesi imperfetta, sindrome di Rett, sindrome di Kninefelter

Ricordato che la Giunta regionale con deliberazione n. 36/2013 avente ad oggetto "Malattie rare: approvazione percorsi assistenziali", sulla base dei pareri n. 39/2010, 40/2010, 41/2012 espressi dal Consiglio Sanitario Regionale, ha approvato 17 percorsi assistenziali dedicati a specifiche patologie rare;

Considerata la progettazione messa in atto dalla Regione volta sia ad implementare l'attività del Registro Toscano Malattie Rare, sia ad organizzare percorsi formativi mirati al personale sanitario dei presidi di rete per le malattie rare e finalizzata a garantire il flusso dei dati epidemiologici sulle malattie rare al Registro Toscano Malattie Rare, oltre a migliorare i percorsi assistenziali; complesso di interventi di cui alla D.G.R. 282/2010 "Conferenza dei presidi per le malattie rare 2010";

Richiamata la DGR n. 492/2011 "Conferenza dei presidi delle malattie rare 2011";

B

Considerato che anche la malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa progressiva e cronica con un quadro clinico prevalentemente motorio che in Toscana colpisce circa 15.000 persone;

Considerato che la malattia di Parkinson “dispone di una rete diagnostica-assistenziale neurologica dedicata, presente e diffusa sul territorio toscano in maniera tale da garantire un buon livello di accesso alle prestazioni, mentre “gli ambulatori specializzati presenti operano ormai da molti anni ed hanno acquisito un know how che garantisce qualità; queste stesse strutture hanno già di fatto costruito una rete informale, condividendo eventi formativi e/o programmi di ricerca”;

Considerato che nell’approvando Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012-2015 si legge che: “obiettivo prioritario è la definizione e formalizzazione dei percorsi di rete all’interno del sistema definendo i ruoli e le responsabilità al fine di chiarire i livelli di presa in carico del paziente affetto da malattia rara e della sua famiglia non solo dal punto di vista clinico ma anche attraverso il sostegno psicologico e sociale”

Considerato che la proposta di Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 vede nella formazione del personale “un aspetto cruciale” nel campo delle Malattie Rare , ed inoltre quali “requisiti essenziali” la crescita e la valorizzazione professionale degli operatori sanitari da ricercarsi “attraverso la formazione permanente”;

Alla luce ancora della citata proposta di Piano Nazionale , la quale rileva che:

- “in Italia la formazione di base , così come quella specialistica, compete principalmente alle Università che gestiscono i corsi universitari e le scuole di specializzazione ; le Regioni possono garantire un’offerta formativa ulteriore. L’aggiornamento professionale (non solo ECM) per il personale sanitario è organizzato a livello nazionale e regionale (Ministero della salute, Istituto Superiore di Sanità, Regioni e Associazioni di categoria)”;
- “L’aggiornamento, o formazione continua, è lo strumento che sostiene le scelte strategiche delle organizzazioni sanitarie ed è finalizzato ad implementare le conoscenze fornite dai piani formativi di base e specialistici: conoscenze, competenze e abilità sugli specifici aspetti clinici, sui sistemi di codifica, sui progressi della ricerca, sui modelli organizzativi, sulla governance dei sistemi sanitari, sul management, sulla comunicazione efficace (attualmente critica nei confronti delle persone con MR e delle loro famiglie), sulla multidisciplinarietà e sull’integrazione degli aspetti sanitari e socio-assistenziali”;

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

-a prevedere, tramite la “Fondazione Toscana Gabriele Monasterio” ed in collaborazione con il CNMR dell’Istituto Superiore della Sanità e con le Associazioni e le Federazioni delle Associazioni dei malati, attività didattiche da svolgersi sia in sede che a distanza da attivarsi mediante una programmazione condivisa e non parcellizzata, e finalizzate a prevedere momenti formativi nell’ interpretazione delle complesse sintomatologie delle Malattie Rare e nella formulazione del sospetto diagnostico, al fine di evitare ritardi nella diagnosi e nella presa in carico dei pazienti;

-a prevedere attività di formazione e di aggiornamento delle conoscenze, nella prospettiva di condivisione degli obiettivi, da destinarsi ai medici, agli operatori sanitari e sociali che necessitano di competenze e conoscenze nel settore delle malattie rare, con specifico riferimento alla malattia di Huntington;

- a valutare e studiare la possibilità di inserire nell’ambito del percorso e della rete assistenziale, contestualizzato in ogni azienda sanitaria, per le persone affette da malattia di Parkinson anche i 192 casi di pazienti colpiti dalla malattia di Huntington e seguiti dal sistema sanitario della nostra Regione.

Alfredo Chiurli

Puffin

Federico Volterri

Man Zuffi (RUGGEM)

Lucio Beberri (MATERGI)

2/1/34 (L'OPERA)

Paolo Bambagioni

Reduzzi

Luca (CON NERINI)

Roberto Montali

Paolo Luni (Paolo MARINI)

Paolo Scherri (MONTI)

Antonio Gualtiero Vaccaro

Franco Ferrucci (FRANCO)

Roberto (BOGNATI)

Gianni (GIANNI E.)

Ezio Bugli (BUGLI)

Mario (RENASCHI)

Luigi (PUGNACINI)

Albi (MANNESCHI)

Mario (MARIO)

Stella (MILIONI)

Roberto (DANI)