



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
Gruppo consiliare "MoVimento 5 Stelle"

28/6/2017
Silvia Nullo
S.J.

ATTIVITA' ISPETTIVA

REG. GEN. N. 244/155-RA

Prot. n. 261 del 26/06/2017

Al Presidente del Consiglio
della Regione Campania
SEDE

Mozione

Oggetto: Piano regionale per le Malattie Rare

La sottoscritta consigliera regionale, Valeria Ciarambino, ai sensi dell'articolo 121 del Regolamento interno del Consiglio regionale, presenta la seguente mozione al fine di promuovere una deliberazione del Consiglio regionale sulla materia in oggetto.

Premesso che:

- in Campania il numero di persone affette da malattia rara, che per convenzione hanno una prevalenza non superiore a 5 casi ogni 10mila abitanti, è stimato tra i 16.000 e 20.000, ma potrebbero essere molto di più in quanto questo dato fa riferimento alle sole malattie rare che sono censite ed esentate secondo il D.M 269/01;
- il DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato in G.U. il 18 marzo 2017, nel definire i nuovi Lea ha revisionato l'elenco delle malattie rare con l'introduzione di 110 nuove patologie nell'elenco di quelle esenti da partecipazione al costo;
- le nuove esenzioni per malattia rara e/o gruppi - secondo il DPCM 12 gennaio 2017 - entreranno in vigore dopo 180 giorni dalla pubblicazione in GU, per dare il tempo alle Regioni di individuare i Centri di riferimento esperti nel trattamento delle nuove malattie ed i nuovi codici di esenzione;
- il Piano nazionale sulle malattie rare 2013 - 2016 ha ribadito il ruolo della programmazione regionale nella definizione delle reti per le malattie rare istituite con Dm 279/2001 ed introdotto lo strumento dei Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per le malattie rare (PDTA), nonché previsto azioni mirate per lo sviluppo degli strumenti e delle infrastrutture di supporto;
- la legge n. 167/2016 ha introdotto lo screening neonatale esteso per la diagnosi precoce di malattie metaboliche ereditarie;
- a livello europeo sono di recente istituzione i primi ERN (european reference network) per 21 gruppi di patologie rare;

Considerato che:

- la Regione Campania, con D.G.R. 2751 del 14/02/2002 ha "istituito il Gruppo tecnico di Lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare" e con DDPGR nn. 561/2003, 449/2006, 258/2008 e successive DDGRC nn. 190/2011, 300/2012 e 42 dell'1/04/2016 ha nominato ed integrato i componenti del Gruppo

7/06/17
Silvia Nullo

R



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
Gruppo consiliare "MoVimento 5 Stelle"

- tecnico di lavoro costituito da Esperti in Malattie Rare, attribuendo funzioni anche di consulenza per programmi e progetti relativi alle malattie rare;
- b) con la D.G.R n. 1362/2005 sono stati individuati in via provvisoria i presidi di riferimento regionali identificati in via preliminare sulla base delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) con maggior casistica compatibili con Malattie Rare contemplate nel D.M. 279/2001 e con la successiva D.G.R n. 215/2017 sono stati individuati, ad integrazione, in via provvisoria i presidi di riferimento regionali per ulteriori gruppi di malattia, sulla base delle richieste dei DG delle aziende ospedaliere;
 - c) con D.G.R 2109 del 31/12/2008 è stato istituito presso il Dipartimento Clinico di Pediatria dell'A.O.U. "Federico II" il Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare a cui si affidano i compiti previsti dal D.M. n. 279/2001 e da quanto sancito dall'Accordo del 10 maggio 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;
 - d) dal 15 settembre c.a. saranno aggiornate le banche dati ed i sistemi informatici del SSR con i nuovi codici di esenzione per le patologie rare;
 - e) il decreto del commissario ad acta per la sanità n. 134 del 28/10/2016 ha, tra l'altro, evidenziato la necessità di un piano regionale campano per le malattie rare, con l'obiettivo di sviluppare una strategia integrata, globale e di medio periodo per la Campania sulla Malattie rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia, definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse;
 - f) lo strumento di governo clinico adottato in Regione è il Registro per le malattie rare, in raccordo tecnico-funzionale con l'Osservatorio Epidemiologico Regionale, con il compito di monitorare l'attività svolta in sede regionale e di assicurare il flusso informativo verso il Registro Nazionale;
 - g) in audizione presso la V Commissione Consiliare Permanente, del 20 Febbraio 2017, il rappresentante del Forum Campano delle Associazioni di Malattie Rare ha dichiarato: *"avvertiamo l'urgenza di un forte richiamo istituzionale per la concreta realizzazione del Piano Regionale Malattie Rare, questa è la preghiera che facciamo a tutti, per una concreta realizzazione del piano regionale malattie rare, che deve garantire l'applicazione delle azioni e delle tutele previste dal Piano nazionale malattie rare 2013/2016"*;

Ritenuto che:

- a) le novità nazionali ed europee per il trattamento delle patologie rare sopra descritte, anche in vista di un nuovo PNMR per il periodo di vigenza 2017 - 2020, rendono necessario un'implementazione dell'attuale modello di governo clinico e assistenziale per le malattie rare;
- b) in ragione della stessa rarità delle malattie, sia indispensabile per la loro gestione un approccio multidisciplinare, e, pertanto, ricomprendere tra i criteri di selezione dei centri temporaneamente accreditati la presenza di expertise e competenze sviluppate nel tempo e la capacità effettiva e misurabile di presa



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
Gruppo consiliare "MoVimento 5 Stelle"

in carico continuativa e di ambulatori di transizione tra l'età pediatrica e quella adulta.

- c) sia fondamentale la promozione di una maggiore attività formativa ed informativa rivolta a professionisti sanitari, pazienti e caregiver/familiari sui percorsi diagnostico-terapeutici (come peraltro già previsto nel PNMR) e per la realizzazione di percorsi di presa in carico del paziente;
- d) sia, infine, necessario attivare strumenti di valutazione del livello di reale applicazione dei protocolli diagnostici, terapeutici, assistenziali, nonché di funzionamento e qualità del servizio erogato dalla rete rispetto alla presa in carico del paziente e all'attività dei centri di riferimento;

**Tutto ciò premesso, considerato e ritenuto
chiede che il Consiglio regionale deliberi di impegnare
la Giunta regionale**

- 1. ad attivarsi, affinché sia sviluppato e messo a regime il Piano Regionale Campano per le malattie rare, con la consulenza del Gruppo tecnico di Lavoro costituito da esperti Malattie Rare e con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse;
- 2. ad attivarsi per la redazione, validazione tecnica e pubblicazione sul BURC dei PDTA per le malattie rare, costituendo i PDTA lo strumento clinico per eccellenza per una corretta ed appropriata presa in carico, continuativa e di prossimità, per l'assistenza, la riabilitazione ed il follow up dei malati rari, oltre ad essere, uno strumento per il miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza di ogni intervento anche ai fini della prevenzione primaria, secondaria (diagnosi precoce) e dell'aggravamento della patologia;
- 3. a rafforzare la continuità assistenziale attraverso l'integrazione tra il modello esistente dei presidi con la rete dei servizi sanitari e socio sanitari territoriali;
- 4. a prevedere strumenti di valutazione del livello di funzionamento e qualità del servizio erogato dalla rete rispetto alla presa in carico del paziente e all'attività dei centri di riferimento e strumenti di promozione per l'inserimento lavorativo delle persone con malattia rara.
- 5. ad avvalersi del bagaglio di conoscenza e competenza derivate dall'esperienza, dei pazienti con malattia rare e dei loro familiari nei processi decisionali, per definire gli interventi, la programmazione dei servizi e la loro valutazione.

Ciarambino
