



REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

Gruppo Consiliare
Movimento 5 Stelle



ASJ - CONSIGLIO REGIONALE DELLA TOSCANA

- 8 SET. 2021

N. 13460 / 2.18.1

Firenze, 8 settembre 2021

Al Presidente
del Consiglio regionale della Toscana
SEDE

CONSIGLIO REGIONALE DELLA TOSCANA
XI LEGISLATURA

MOZIONE

ai sensi dell'articolo 175 del Regolamento interno

MOZ N. 519

OGGETTO: In merito al piano terapeutico e all'approccio regionale e nazionale nei confronti di persone affette da malattie rare

Preso atto che

Mesi fa, esattamente il 1 giugno del 2021, è stata dalla sottoscritta presentata una mozione relativa al piano terapeutico e all'approccio regionale e nazionale nei confronti di persone affette da malattie rare. Protocollata quale mozione 418 il 3 giugno, non è mai stata affrontata né discussa, decadendo. La materia è urgente ed indifferibile, per le sofferenze che le persone affette da tali malattie affrontano, ed occorre quindi ripresentare la mozione, per raggiungere il risultato da questa indicato.

Premesso che

Le malattie rare, proprio per la scarsa incidenza nella popolazione, sono spesso trascurate; la ricerca – per motivi diversi – tende a concentrarsi sullo studio di patologie maggiormente diffuse, per cercare terapie adeguate. A fronte di un recente cambiamento di approccio ad esse, paradossalmente assistiamo a patologie gravi, e spesso non reversibili nel loro progredire allo stato attuale delle conoscenze. I pazienti in questo caso non beneficiano spesso di trattamenti specifici alla singola patologia, e vengono spesso trattati sotto il profilo burocratico alla stregua di ammalati di patologie più comuni e meno invalidanti. Questo costringe i malati ad un doppio sforzo: quello per seguire una terapia da una parte, e quello per ottenere il riconoscimento delle peculiarità della propria malattia e di un aiuto dall'altra.

E' il caso, fra i molti, della CIPO-POIC (Pseudo Ostruzione Intestinale Cronica), di eziologia ignota e rara al punto da non conoscerne la prevalenza. Richiede un approccio multidisciplinare (gastroenterologo pediatra, specialista del dolore, psicologo), modificazioni della dieta (supporto nutrizionale mediante alimentazione orale e/o enterale per prevenire la malnutrizione), agenti procinetici (metoclopramide,



cisapride), trattamenti delle complicanze, nonché specifici interventi chirurgici. Malattia grave, spesso non riconosciuta, caratterizzata da complicanze protratte nel tempo di tipo invalidante, che possono mettere a rischio la vita del paziente. Purtroppo, il trapianto intestinale resta un'opzione ad alto rischio¹, ed il trattamento e i risultati a lungo termine non sono soddisfacenti².

Classificata nel codice esenzione **RI0040**³ e codificata - nell' **ICD9** - quale **CM 564.8** con una classificazione evidentemente non abbastanza specifica (visto che l'inquadramento **K59.8**, nel successivo **ICD10 CM**, ha portato la patologia ad essere considerata in maniera maggiormente dettagliata)⁴ il percorso costruito attorno al paziente è decisamente insufficiente. Non soltanto dal punto di vista clinico e della ricerca (purtroppo legati, questi, alla disponibilità di investimenti per la ricerca ed all'oggettiva difficoltà di trovare una cura o una terapia conservativa) ma, ancor prima e proprio per la natura attualmente non curabile ed invalidante della malattia, dal punto di vista di tutto ciò che si può fare – in termini di percorso⁵ terapeutico e sociale, inteso in senso ampio - per semplificare la vita al paziente.

Pur inserita al punto 11 dell'allegato 7⁶ (Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo) del DPCM 12/01/2017 (i nuovi LEA) i costi per i pazienti, in termini di tempo, accompagnamento, terapie necessarie, verifiche semestrali, anticipazione di denaro per farmaci, sono più che presenti.

Evidenziato che

Vengono segnalati casi in cui il certificato di diagnosi CIPO viene riconsegnato o comunque non preso in considerazione durante le visite per il riconoscimento ex. Art. 3 c 3 legge 104/92, mentre la stessa valutazione, a causa di un inquadramento tabellare non uniforme, sarebbe sottoposta a parametri soggettivi. Non solo: il riconoscimento, pur connesso ad una patologia che, nella conoscenza medica, non è purtroppo soggetto a miglioramento o remissione, deve essere sottoposto a revisione, quando l'unica revisione dovrebbe essere quella connessa, purtroppo, a maggiori esigenze del malato, se e quando peggiora. Lo stesso accompagnamento appare come un diritto spesso non riconosciuto, al pari dell'inabilità lavorativa e della corresponsione di un risarcimento almeno sufficiente a mantenere un tenore di vita dignitoso. Al contrario, ad oggi molti malati devono utilizzare le ferie per potersi sottoporre ad analisi e visite.

Per quanto riguarda poi il piano terapeutico personalizzato, che include farmaci e dispositivi meccanici e medici, la situazione è ancora più complessa. L' iter è laborioso, diverso per ogni regione e

¹ <http://www.sied.it/clients/www.sied.it/public/files/Lapseudoostruzionedelcolon.pdf>

² https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=2978

³ <https://www.ospedalebambinogesu.it/pseudo-ostruzione-intestinale-cronica-poic-o-pseudo-ostruzione-intestinale-pediatria-pipo--89748/>

⁴ <https://www.malattiarare.gov.it/malattie/dettaglio/3117>

⁵ <https://malattiarare.toscana.it/percorso/scheda/sindrome-da-pseudo-ostruzione-intestinale/>

⁶ <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderPdf.spring?seriegu=SG&datagu=18/03/2017&redaz=17A02015&artp=12&art=1&subart=1&subart1=10&vers=1&prog=001>



prevede, oltre a diverse modalità di somministrazione (farmacia, farmacie ospedaliere, banco, con ulteriori spostamenti richiesti al malato), rinnovi spesso a breve scadenza per poter essere rimborsati dei farmaci che, per motivi vari e pur necessari, non rientrano in quelli codificati in esenzione. Rimborsi che prevedono, quindi, anticipazioni di ingenti somme di denaro da parte dei pazienti e delle loro famiglie.

Visto che

In Toscana, una Delibera di Giunta Regionale (493/2001) – successivamente aggiornata da altri atti (DGR 607/2005 E DGR 1052/2002) prevede, per i “pazienti affetti da particolari patologie che, malgrado l’assistenza fornita dal SSN incorrono in rilevanti spese per ulteriori livelli di assistenza, anche di natura farmacologica”, in caso di malattie che “per la loro specificità clinica determinano comunque situazioni dove il ripristino dello stato di salute o il mantenimento della speranza di vita sono talmente esigue che legittimano, sul piano umano e morale, il ricorso a tentativi di cura non erogati dal SSN e assicurati unicamente dalle famiglie dei pazienti su cui ricadono tutti i disagi e gli oneri economici” un supporto economico. Questo, per non gravare sul bilancio familiare di persone spesso private della possibilità di lavorare.

La Delibera prevede però che “il piano terapeutico di trattamento deve essere limitato ad un periodo non superiore a sei mesi e può essere rinnovato solo dietro relazione del medico curante e, se ritenuto necessario, previa verifica da parte della Azienda USL .La direzione sanitaria aziendale è tenuta ad attivare le relative procedure di controllo “.

Considerando il tipo di malattia, appare inutile dal punto di vista clinico, oltre che estremamente stressante ed umiliante per il paziente (uno dei presupposti causali della delibera stessa è peraltro quello del “rispetto della dignità e della libertà di cura del paziente”), richiedere un aggiornamento semestrale del piano terapeutico, obbligando il paziente a spostarsi fra ambulatori e centri, eseguendo analisi, esami, portandosi dietro, ogni volta, risultati sempre uguali o peggiori; tantopiù che, nell’eventualità di perdita di requisiti, la direzione sanitaria – che “è tenuta ad attivare le relative procedure di controllo” – ha tutti gli strumenti per agire in ripetizione. Anche in ipotesi favorevole, è comunque il paziente ad essere tenuto ad anticipare i costi, salvo rimborso degli stessi presentando gli scontrini, con il risultato di subordinare la possibilità di usufruire della possibilità solo essendo in possesso di liquidità. Tutto questo può essere esteso in maniera analogica a tutte le malattie rare rientranti nella normativa nazionale e negli atti regionali.

Tutto ciò premesso e considerato



REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

Gruppo Consiliare
Movimento 5 Stelle

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

1) Per quanto riguarda la Delibera 493/2001, ad abolire la procedura del rinnovo semestrale del piano terapeutico di trattamento, rendendolo perlomeno annuale con il permanere del sistema di controlli, su iniziativa della direzione sanitaria, e ad abolire la richiesta al paziente di anticipare i costi dei farmaci e presidi indicati nel piano;

3) di riconoscere ai pazienti il diritto di usufruire di un percorso terapeutico e sociale senza costi, e che includa la soddisfazione di tutte le necessità, incluso quando necessario l'accompagnamento, e giorni per potersi sottoporre ad analisi e visite, se ancora in grado di lavorare; in caso di impossibilità a lavorare, di un'indennità mensile sufficiente a condurre una vita dignitosa;

2) Per quanto riguarda i punti rimanenti, ad attivarsi in Conferenza Stato-Regioni per raggiungere un sistema omologo nelle diverse regioni, che permetta ai pazienti di malattie rare di usufruire di una procedura di riconoscimento semplificata con inquadramento univoco delle patologie rare, e non sottoposto a rinnovi.

La consigliera regionale

Irene Galletti
GALLETTI IRENE
CONSIGLIO REGIONALE
TOSCANA
08.09.2021 09:39:46
UTC