



GIUNTA REGIONALE DEL PIEMONTE

Verbale n. 349

Adunanza 7 giugno 1999

L'anno millenovecentonovantanove il giorno 7 del mese di giugno alle ore 15.45 in Torino presso la Sede della Regione, Piazza Castello n.165, nella apposita sala delle adunanze di Giunta, si è riunita la Giunta Regionale, con l'intervento di Enzo GHIGO Presidente, Antonino MASARACCHIO Vice Presidente e degli Assessori Giovanni BODO, Franco Maria BOTTA, Angelo BURZI, William CASONI, Ugo CAVALLERA, Antonio D'AMBROSIO, Giuseppe GOGLIO, Giampiero LEO, Gilberto PICHETTO FRATIN, Ettore RACCHELLI, Roberto VAGLIO, con l'assistenza di Laura BERTINO nelle funzioni di Segretario Verbalizzante.

Sono assenti gli Assessori: CAVALLERA, PICHETTO FRATIN, VAGLIO.

(Omissis)

D.G.R. n. 27 - 27518

OGGETTO:

Deliberazione settoriale ex art. 8 L.R. 12.12.97 n. 61: organizzazione centro di riferimento e rete ospedaliera regionale per le malattie emorragiche e trombotiche ereditarie.

A relazione dell'Assessore D'Ambrosio:

La L.R. 61/97 che detta le norme per la programmazione sanitaria in Piemonte nel triennio in corso dà ampio risalto, soprattutto nell'ambito della tutela materno-infantile, all'assistenza, intesa in senso globale, dei pazienti affetti da malattie genetiche e cromosomiche e pone come obiettivo il potenziamento dei centri per la loro cura e prevenzione.

In questo ambito la cura dell'emofilia, una delle principali malattie ereditarie del sangue, è da tempo oggetto di particolare attenzione: fin dal 1980 i vari piani sanitari indicano negli Ospedali S.Giovanni e Regina Margherita di Torino le strutture di riferimento regionale.

Nonostante ciò, pur essendo universalmente riconosciuto l'eccellente livello, dal punto di vista clinico e scientifico, di detti servizi (si sottolinea che la scuola torinese di ematologia è tutt'ora punto di riferimento internazionale per lo sviluppo della specialità), i 400 - 500 pazienti piemontesi affetti da questa malattia denunciano diverse carenze nel nostro sistema sanitario e almeno un terzo di loro sono in cura presso i centri delle regioni limitrofe Liguria e Lombardia.

Secondo i rilievi espressi sia dall'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi, A.C.E.P., che li rappresenta che dagli specialisti dei due centri regionali sopra citati le carenze sono di tipo organizzativo e gestionale, sicuramente superabili con l'impegno di tutti, e incidono negativamente su quell'assistenza globale che necessita la patologia.

Infatti la cura a questi pazienti si contraddistingue per la necessità di soddisfare, ad alto livello qualitativo, le varie esigenze diagnostiche e terapeutiche, siano esse di tipo ematologico, ortopedico, fisiatrico, odontostomatologico, infettivologico, farmacologico, mediante il coinvolgimento dei diversi servizi, anche periferici, che si occupano dei deficit queste patologie.

In particolare si pone poi l'attenzione sulla necessità di avere, su tutta la regione e per le 24 h, delle risposte qualificate alle emergenze, mediante dei riferimenti specialistici certi a supporto dei DEA.

Per raggiungere gli obiettivi sopra indicati è stato predisposto, con la partecipazione della Commissione Regionale Sangue, delle Aziende Ospedaliere S.Giovanni Battista, OIRM-S.Anna e dell'A.C.E.P., il documento che si intende approvare come allegato alla presente deliberazione per farne parte integrante ove vengono indicate le modalità organizzative per l'erogazione delle prestazioni da parte delle strutture coinvolte e di raccordo fra loro, nonché i rapporti informativi e di partecipazione fra l'A.C.E.P. e il centro regionale.

Tutto ciò premesso, la Giunta Regionale, condividendo le argomentazioni del relatore:

vista la L.R. 12.12.97 n. 61 e, in particolare, l'art. 8 che prevede che la Giunta, tramite delle deliberazioni settoriali, fornisca alle Aziende Sanitarie indicazioni per l'attivazione dei progetti obiettivo;

visto il parere favorevole del Consiglio Regionale di Sanità e Assistenza espresso in data 13.5.99;

data comunicazione alla competente Commissione Consiliare in data 18.5.99;

a voti unanimi resi nelle forme di legge.

d e l i b e r a

- di approvare le indicazioni per l'organizzazione del centro di riferimento e della rete ospedaliera regionale per le malattie emorragiche e trombotiche ereditarie, di cui all'allegato che forma parte integrante della presente deliberazione;
- di impegnare le Aziende Sanitarie interessate ad adeguare i propri comportamenti alle indicazioni sopra citate.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 65 dello Statuto.

(O m i s s i s)

Il Presidente
della Giunta Regionale
Enzo Ghigo

Direzione Affari istituzionali
e processo di delega
Il funzionario verbalizzante
Laura BERTINO

Estratto dal libro verbali delle deliberazioni assunte dalla Giunta
Regionale in adunanza 7 giugno 1999.

bf
[Handwritten signature]