



# Regione Lombardia

## IL CONSIGLIO

XI LEGISLATURA

ATTI: 2018/XI.2.6.4.2218

SEDUTA DEL 30 NOVEMBRE 2021

DELIBERAZIONE N. XI/2088

Presidenza del Presidente FERMI

Segretario: consigliere MALANCHINI

### Consiglieri in carica:

|                            |                               |                    |
|----------------------------|-------------------------------|--------------------|
| ALBERTI Ferdinando         | ERBA Raffaele                 | PALMERI Manfredi   |
| ALPARONE Marco             | FERMI Alessandro              | PALUMBO Angelo     |
| ALTITONANTE Fabio          | FIASCONARO Andrea             | PASE Riccardo      |
| ANELLI Roberto             | FONTANA Attilio               | PEDRAZZI Simona    |
| ASTUTI Samuele             | FORATTINI Antonella           | PIAZZA Mauro       |
| BAFFI Patrizia             | FORMENTI Antonello            | PICCIRILLO Luigi   |
| BARUCCO Gabriele           | FORTE Monica                  | PILONI Matteo      |
| BASAGLIA COSENTINO Giacomo | FRANCO Paolo                  | PIZZUL Fabio       |
| BASTONI Massimiliano       | FUMAGALLI Marco Maria         | PONTI Pietro Luigi |
| BECCALOSSI Viviana         | GALIZZI Alex                  | PRAVETTONI Selene  |
| BOCCI Paola                | GALLERA Giulio                | ROMANI Federico    |
| BORGHETTI Carlo            | GHIROLDI Francesco Paolo      | ROMEO Paola        |
| BRIANZA Francesca Attilia  | GIRELLI Gian Antonio          | ROZZA Maria        |
| BUSSOLATI Pietro           | GIUDICI Simone                | SCANDELLA Jacopo   |
| CAPPELLARI Alessandra      | INVERNIZZI Ruggero            | SCURATI Silvia     |
| CARRETTA Niccolò           | LENA Federico                 | SENNA Gianmarco    |
| CARZERI Claudia            | LUCENTE Franco                | SPELZINI Gigliola  |
| CENCI Roberto              | MALANCHINI Giovanni Francesco | STRADA Elisabetta  |
| CERUTI Francesca           | MAMMI' Consolato              | STRANIERO Raffaele |
| COLOMBO Marco              | MARIANI Marco Maria           | TIRONI Simona      |
| COMAZZI Gianluca           | MASSARDI Floriano             | TREZZANI Curzio    |
| CORBETTA Alessandro        | MAZZALI Barbara               | TURBA Fabrizio     |
| DE ROSA Massimo            | MAZZOLENI Monica              | USUELLI Michele    |
| DEGLI ANGELI Marco         | MONTI Andrea                  | VERNI Simone       |
| DEL GOBBO Luca             | MONTI Emanuele                | VILLANI Giuseppe   |
| DI MARCO Nicola            | MURA Roberto                  | VIOLI Dario        |
| EPIS Federica              | ORSENIGO Angelo Clemente      |                    |

**Consiglieri in congedo:** BUSSOLATI e FONTANA.

**Consiglieri assenti:** ALBERTI, BRIANZA, CENCI, DE ROSA, DEGLI ANGELI, DEL GOBBO, DI MARCO, ERBA, FIASCONARO, FORTE, FUMAGALLI, GIRELLI, MAMMÌ, ORSENIGO, PICCIRILLO, STRANIERO, USUELLI, VERNI, VILLANI e VIOLI.

**Risultano pertanto presenti n. 58 consiglieri**

**Non partecipano alla votazione:** FERMI.

Assiste il Segretario dell'Assemblea Consiliare: SILVANA MAGNABOSCO

**OGGETTO:** ORDINE DEL GIORNO CONCERNENTE IL POTENZIAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE.

**INIZIATIVA:** CONSIGLIERE CARRETTA.

CODICE ATTO: ODG/6800

## IL CONSIGLIO REGIONALE DELLA LOMBARDIA

Visto il progetto di legge n. 187 concernente “Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)”;

a norma dell’articolo 85 del Regolamento generale, con votazione nominale, che dà il seguente risultato:

|                 |    |    |
|-----------------|----|----|
| Voti favorevoli | n. | 57 |
| Voti contrari   | n. | 0  |
| Astenuti        | n. | 0  |

### DELIBERA

di approvare l’Ordine del giorno n. 6800 concernente il potenziamento della Rete regionale per le malattie rare, nel testo che così recita:

“Il Consiglio regionale della Lombardia

premesse che

- le malattie rare sono condizioni a bassa prevalenza che costituiscono un’area prioritaria di sanità pubblica europea, non solo per la gravità della patologia ma anche per le complesse e gravose criticità assistenziali e sociali (come, ad esempio, l’ottenimento di una diagnosi tempestiva o la limitata disponibilità di terapie e gli scarsi finanziamenti per la ricerca);
- la diagnosi di una malattia genetica rara, in un qualsiasi momento lungo l’arco della vita, comporta infatti per il soggetto affetto e la sua famiglia la necessità di affrontare una realtà complessa, spesso inattesa, frequentemente angosciante e a volte senza possibilità di risposte o informazioni conclusive;
- l’articolo 1 del progetto di legge n. 187 introduce tra i principi guida della programmazione, gestione e organizzazione del SSR l’approccio one health finalizzato ad assicurare globalmente la protezione e la promozione della salute, tenendo conto della stretta relazione tra la salute umana, la salute degli animali e l’ambiente e la valorizzazione dell’attività sportiva e motoria quale parte integrante dei percorsi di prevenzione, cura e riabilitazione e quale elemento fondamentale di un corretto stile di vita, rafforzando, inoltre, la multidisciplinarietà e l’interdisciplinarietà e integrazione nei percorsi di cura;

premesse, inoltre, che

- la “Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare” è stata istituita con Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare. Tale Rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni;
- in Lombardia, la Rete regionale per le malattie rare è stata istituita con la DGR 7328/2001 ed è attualmente costituita da 59 Presidi di rete e da un Centro con funzioni di Coordinamento;

- il Centro di coordinamento della rete regionale per le malattie rare è il “Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Daccò” dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”; tale Centro ha attivato un servizio informativo rivolto a pazienti, familiari e operatori sanitari con lo scopo di fornire notizie aggiornate in merito alle malattie rare e alla normativa vigente;

considerato che

- dal 2009 la Rete regionale della Lombardia ha avviato i lavori di sviluppo e condivisione di PDTA per malattie rare nell’ambito del programma “Sviluppo della Rete regionale per le Malattie Rare in Lombardia”, i cui obiettivi sono promuovere il confronto tra gli specialisti di riferimento per le malattie rare studiate, in modo da definire criteri diagnostici e di prescrizione farmacologica o riabilitativa assistenziale appropriati e condivisi, oltre promuovere, per ciascuna delle malattie rare studiate, le modalità di diagnosi utilizzate dagli specialisti di riferimento della Rete regionale, le prescrizioni farmacologiche e riabilitative;
- ancora oggi, tuttavia, molti PDTA mancano della definizione di responsabilità dei ruoli e delle funzioni dei nodi della rete/degli specialisti coinvolti nel percorso dei pazienti;
- le persone con malattia rara, oltre ad avere problematiche di diagnosi tempestiva, diventano con il tempo cronici e presentano complessità assistenziali che richiedono team multidisciplinari dedicati;
- i presidi accreditati dalla rete regionale spesso purtroppo non corrispondono alla complessità del paziente malato raro e le unità organizzative che hanno in carico il paziente hanno difficoltà a mantenere nel tempo l’assistenza;
- con DPCM 12 gennaio 2017 avente come oggetto "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" è stato pubblicato l'elenco aggiornato delle malattie rare (e gruppi di malattie rare) con diritto all'esenzione, successivamente mai aggiornato;

rilevata, inoltre

- l’esigenza di implementare, laddove possibile, la prossimità assistenziale, nonché la domiciliazione della terapia a lungo termine anche per le persone affette da malattie rare;
- l’esigenza di un continuo aggiornamento dei LEA (Livelli essenziali di assistenza), da parte del Governo, per il superamento dei decreti attuativi del 2017;

invita il Presidente e la Giunta regionale

1. a rafforzare il sostegno alla Rete regionale per le malattie rare al fine di renderla maggiormente efficace in termini di tempistiche e competenze specifiche per la diagnosi tempestiva delle patologie, per la cronicità delle stesse e per la conseguente complessità assistenziale, anche destinando risorse straordinarie alla lice della complessità e gravità delle patologie e delle cure necessarie, che non possono essere paragonate a semplici prestazioni;
2. a potenziale, laddove possibile, la prossimità assistenziale, nonché la domiciliazione della terapia a lungo termine per le persone affette da malattie rare;

3. a farsi parte attiva presso il Governo per il continuo aggiornamento dei LEA e dell'elenco delle malattie rare con diritto all'esenzione.”.

**IL PRESIDENTE**  
(f.to Alessandro Fermi)

**IL CONSIGLIERE SEGRETARIO**  
(f.to Giovanni Francesco Malanchini)

**IL SEGRETARIO  
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE**  
(f.to Silvana Magnabosco)