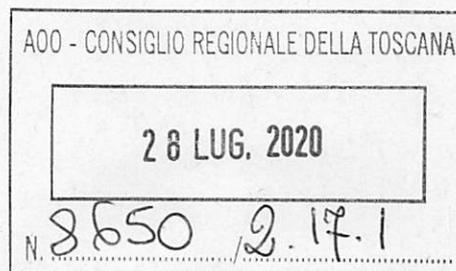
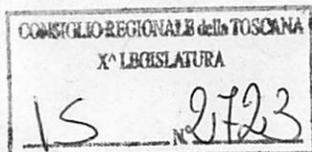




REGIONE TOSCANA

Consiglio Regionale



Firenze, 27 luglio 2020

Al Presidente del Consiglio regionale

Interrogazione a risposta scritta ai sensi dell'articolo 174 del Reg. interno.

Oggetto: in merito all'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per una piena presa in carico dei pazienti affetti da linfedema, sulla base del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502).

I sottoscritti consiglieri regionali

Premesso che:

- come riportato nel manifesto della Giornata Mondiale del Linfedema dello scorso 6 marzo, "Il linfedema è un problema di salute globale che colpisce oltre 250 milioni di persone, donne, uomini e bambini di tutte le nazionalità ed etnie in tutto il mondo";
- il linfedema è una malattia cronica, degenerativa e progressiva che si instaura nell'organismo a causa di una parziale incapacità di trasporto linfatico che può causare gravi deformità, disabilità e complicazioni potenzialmente letali, che possono anche usare oneri psicologici ed economici;
- particolarmente a rischio risultano le donne operate al seno; spesso nei due tre anni successivi al primo intervento appare il Linfedema;

Tenuto conto che le persone con linfedema hanno bisogno di poter accedere a centri di cura del linfedema di tipo multidisciplinare e di alta qualità, con professionisti sanitari esperti, in modo da ricevere cure adeguate, comprese le cure psicologiche e sociali;

Ricordato che da tempo le associazioni interessate a tale malattia intendono richiamare l'attenzione dei politici, responsabili, operatori sanitari, ricercatori e del pubblico in generale nei confronti di coloro che convivono con tale patologia rara o che corrono il rischio di svilupparlo;

Preso atto che la richiesta che emerge da questo mondo è quella di maggiori finanziamenti per la ricerca medica, programmi educativi per affinare le competenze degli operatori sanitari e maggiore facilità di accesso a cure specializzate per coloro che convivono con il linfedema;

Considerato che sulla presa in carico di tale patologia sono state organizzate in Toscana, nei mesi scorsi, prima dell'emergenza da Covid-19, alcune iniziative di approfondimento medico scientifico, tra le quali una a Siena promossa ad inizio marzo dall'associazione Sena Civitas, alla quale sono

stati invitati anche consiglieri regionali di maggioranza e opposizione per sensibilizzare ulteriormente la Regione su tale tema;

Ricordato che:

- a seguito del DM 279/2001 ("Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124), la Regione Toscana, a partire dalle delibere n. 570/2004 e n. 1017/2004, ha assunto il proprio impegno nel settore delle malattie rare ed ha provveduto ad istituire la Rete delle Malattie rare della Regione Toscana individuando i presidi di riferimento per le malattie rare e le strutture di coordinamento;
- con DGR n.90 del 09-02-2009 (Malattie rare. Disposizioni per l'ampliamento dei livelli di assistenza e l'aggiornamento della rete dei presidi) viene compresa tra le malattie rare, come malattia del sistema circolatorio (cod ICD-9-CM da 390 a 459), anche il linfedema primario cronico (codice malattia RGG020), che contempla una serie di malattie afferenti al gruppo quali: il linfedema idiopatico, linfedema ereditario di tipo I (Nennmilroy), linfedema recessivo, linfoma ereditario di tipo II (Meige). La struttura di coordinamento per tale malattia rara è stata individuata nell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi - Firenze Immunologia e terapie cellulari;

Tenuto conto del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502), pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15, definisce i nuovi LEA e sostituisce integralmente il DPCM 29 novembre 2001;

Rilevato che:

- con il citato DPCM del 12-1-2017 sono stati approvati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), cioè il complesso delle prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale assicura attraverso le risorse finanziarie pubbliche e l'eventuale compartecipazione alla spesa da parte dell'assistito;
- in particolare, il citato DPCM presta attenzione anche ai linfedemici, con ulteriori misure previste per i pazienti affetti da tali patologie a carico del sistema sanitario pubblico, generando apprezzamento da parte dei pazienti e delle famiglie affetti da tale patologia che si vedono riconosciute ulteriori prestazioni, all'interno dei livelli essenziali di assistenza, che dovranno poi essere recepite dai sistemi sanitari regionali;
- più precisamente nell'allegato 5, elenco 1, alla voce "ausili su misura", sono elencati gli ausili per terapie individuali prescrivibili esclusivamente ad assistiti affetti da linfedema primario cronico o da linfedema secondario stabilizzato dopo la chirurgia oncologica;

Appreso che, ad oggi, gli ausili di cui all'allegato 5, elenco 1, del citato DPCM, risulterebbero, in Italia, ancora a totale carico dei pazienti, che si vedono costretti a pagare di tasca propria l'acquisto di tutori e cicli terapeutici riabilitativi;

Preso atto che detto DPCM del 12-1-2017, all'art. 64 "Norme finali e transitorie" demanda a successivi appositi accordi, da sancire in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni e le Province Autonome su proposta del Ministro della Salute, la definizione dei criteri uniformi per l'individuazione di limiti e modalità di erogazione di alcune prestazioni. Il suddetto

DPCM prevede tempistiche diverse per l'entrata in vigore di alcune disposizioni in materia di assistenza specialistica e di assistenza protesica;

Tenuto conto della Delibera n. 962 del 13-09-2017 (DPCM 12.1.2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 502/1992. Disposizioni attuative in merito alle malattie rare e relative esenzioni);

Dato atto alla Regione Toscana di risultare da tempo tra le Regioni maggiormente virtuose nel garantire gli adempimenti LEA;

Considerato opportuno che la Regione Toscana, pur avendo nel corso degli anni attivato i percorsi dedicati alla presa in carico di tale patologia: prosegua nell'aggiornamento del proprio elenco LEA secondo quanto previsto dal citato DPCM del 12-1-2017, per quanto concerne alcuni ulteriori aspetti legati al linfedema; si faccia carico in ogni sede utile, a partire dalla Conferenza permanente, per sostenere un adeguato coordinamento tecnico rispetto alla piena attuazione di tutto quanto previsto dal citato DPCM;

Ritenuto opportuno, pertanto, attivarsi nei confronti della Giunta regionale affinché si trovino le modalità più opportune per implementare ulteriormente i Livelli Essenziali di Assistenza con gli aggiornamenti decisi dal DPCM del 12-1-2017, al fine di dare ulteriori risposte rispetto alla necessità di presa in carico dei pazienti affetti da linfedema, ovvero una malattia cronica, degenerativa e progressiva;

Interrogano il Presidente della Giunta Regionale

per sapere:

- come intende attivarsi per verificare la possibilità di aggiornare ulteriormente i propri Livelli Essenziali di Assistenza al fine di assicurare una appropriata e piena presa in carico del paziente affetto da linfedema, in piena attuazione della totalità delle misure contenute nel DPCM del 12-1-2017;
- se si ritiene opportuno promuovere campagne informative sul tema nonché un monitoraggio sulla diffusione di tale patologia in Toscana;
- se non si ritiene opportuno, inoltre, implementare le reti di assistenza e rafforzare il coordinamento delle attività su questa patologia tra aziende ospedaliere e aziende territoriali al fine di garantire una adeguata presa in carico dei pazienti da parte del sistema sanitario regionale.

I Consiglieri

SIMONE BEZZINI 
JACOPO ALBERTI 