



IQT  
= 1059

**Consiglio Regionale della Lombardia Gruppo Consiliare +Europa con Emma Bonino**

Via Fabio Filzi, 22 - 20124 Milano

Tel +39 02.6748.6314 – 02/6748.6377

europacon.emmabonino@consiglio.regione.lombardia.it

**INTERROGAZIONE A RISPOSTA IMMEDIATA IN AULA  
(ART.115 comma 1 bis lett. b) Regolamento Generale)**

Al Signor Presidente del Consiglio regionale

Oggetto: chiarimenti sull'equiparazione tra malattie rare e cronicità in attuazione della legge 23/2015

*Il sottoscritto Consigliere regionale,*

**premessato che**

- La Legge Regionale 11 agosto 2015 , n. 23 Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo, ha introdotto una significativa riforma del servizio di presa in carico dei pazienti cronici e, in particolare, all' art 9 ha disposto che:

- *1. Il SSL attiva modalità organizzative innovative di presa in carico in grado di integrare, anche facendo uso delle più aggiornate tecnologie e pratiche metodologiche, in particolare di telemedicina, le modalità di risposta ai bisogni delle persone in condizione di cronicità e fragilità, per garantire la continuità nell'accesso alla rete dei servizi e l'appropriatezza delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali. A tale scopo sono adottati modelli organizzativi, attraverso reti di cura e assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale, che assicurano l'integrazione e il raccordo tra tutte le diverse competenze professionali coinvolte, sia ospedaliere sia territoriali.*
- *2. La Regione adotta e mantiene aggiornato un sistema di classificazione delle malattie croniche in categorie clinicamente significative e omogenee, cui corrisponde una modalità di remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito, fatte salve eventuali forme di integrazione della tariffa prevista per il ricovero.*
- *3. La Regione a tali fini definisce in particolare:*

*a) le modalità per l'individuazione dell'insieme delle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali corrispondenti al livello appropriato di intensità assistenziale, da definire anche attraverso l'adozione di strumenti di valutazione multidimensionale del bisogno;*

*b) i criteri di accreditamento e remunerazione per le attività di presa in carico dei pazienti da parte di soggetti di natura pubblica o privata, che intendono attuare il modello di cui al comma 2, anche prevedendo un sistema premiante e penalizzante in funzione degli esiti riferiti all'incidenza di ricoveri e complicanze dei percorsi per la cronicità.*

- La riforma della presa in carico del paziente cronico nasce con l'obiettivo di fornire a malati che hanno bisogno di controlli periodici, terapie farmacologiche ricorrenti e monitoraggio continuo dell'aderenza terapeutica un percorso facilitato che consenta una migliore gestione della patologia di cui soffrono;

#### **considerato che**

- In Lombardia, in base all'ultimo dato del registro, prima dell'introduzione dei nuovi LEA, che hanno aggiunto 134 nuovi codici, circa 65.000 pazienti risultano registrati in quanto affetti da una malattia rara, per far fronte alle quali la Regione ha istituito fin dal 2001 una rete di coordinamento con lo scopo di condividere notizie aggiornate, percorsi terapeutici, informazioni sulla normativa vigente, utili a pazienti e operatori;

- Il percorso individuato dalla legge 23/2015 e dalle successive delibere attuative non chiarisce se all'interno della categoria dei malati cronici rientrano o meno anche i pazienti affetti da malattie rare, con il rischio che i secondi si trovino a dover convivere con un sistema che sta subendo una significativa riduzione delle risorse umane ed economiche a disposizione, nelle more di una riforma che sta investendo energie soprattutto sulla cronicità;

#### **considerato inoltre che**

- per la necessità di visite e controlli periodici, di terapie ricorrenti e di monitoraggio continuo dell'aderenza terapeutica, le malattie rare possono essere considerate a tutti gli effetti equivalenti alle malattie croniche e sono di fatto state inserite nell'elenco delle patologie croniche;

- tra gli operatori, data la mancanza di chiarimenti di natura legislativa o amministrativa, permane l'incertezza sulla possibilità di mettere in pratica tele equiparazione e vi sono dubbi sul destino dei Presidi accreditati, e soprattutto sull'organizzazione del follow-up per i malati rari nell'ipotesi in cui sia superato il centro di riferimento, così come non è chiaro il rapporto tra i PAI previsti dalla riforma e i PDTA fino ad oggi adottati;

#### **INTERROGA L'ASSESSORE COMPETENTE PER CONOSCERE:**

Quali azioni la Giunta intenda mettere in campo per garantire che i pazienti affetti da malattie rare possano a tutti gli effetti entrare nel sistema introdotto dalla riforma 23/2015 potendo quindi contare sulla dotazione di risorse economiche previste per la presa in carico della cronicità, da destinarsi ai Presidi di riferimento della rete malattie rare, anche al fine di dare agli operatori certezze sulle procedure da adottare, dalla fase della presa in carico al follow up e rispetto al rapporto tra PAI e PDTA.

  
Michele Uselli  
(+Europa con Emma Bonino)

**DOCUMENTO PERVENUTO  
ALLE ORE 11.50  
DEL 28/10/2016**  
SERVIZIO SEGRETERIA  
DELL'ASSEMBLEA CONSILIARE

