



Comune di Ravenna
Il Consiglio comunale

P.G. 137030/2012

Ravenna 2.04.2013

ORDINE DEL GIORNO
MALATTIE RARE, NECESSARIO AGIRE PER UNA MAGGIORE INFORMAZIONE
AI PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE

IL CONSIGLIO COMUNALE

PREMESSO CHE

- Anche nel nostro Comune molte famiglie vivono con grandi difficoltà economiche e psicologiche l'impatto di una malattia rara sul nucleo familiare
- Che la condivisione è condizione essenziale per progredire nella ricerca, aumentando le conoscenze di un numero sempre maggiore di sintomi, e fornendo alla ricerca elementi nuovi e importanti ai fini della progressione verso la scoperta di nuove terapie

TENUTO CONTO CHE

- L'unico momento in cui l'opinione pubblica viene informata in merito all'esistenza delle malattie rare e alle possibilità di accesso alle cure è quello in cui su tutto il territorio nazionale viene attivata la raccolta fondi a favore di Telethon, mirata a sostenere la ricerca sulle malattie rare (mese di dicembre),
- le malattie rare sono diverse migliaia e che ognuna di loro necessita di specifici studi per poter raggiungere qualche risultato che possa dare speranza alle famiglie e ai soggetti colpiti nel corpo e nella mente
- che i malati di queste patologie spesso percorrono un vero e proprio "calvario" in solitudine per la difficoltà di ricevere le informazioni indispensabili ad avviare un percorso terapeutico corretto, auspicando una più stretta collaborazione fra la medicina di base e i centri specializzati individuati dalla Regione

chiede

Al Sindaco e alla giunta di farsi promotori presso la nostra Azienda Sanitaria locale, in particolare in questa fase di passaggio a ASL unica romagnola, e presso la Regione Emilia Romagna, per l'attivazione di un **percorso di potenziamento dei sistemi di informazione disponibili**, che allo stato attuale necessitano di una notevole dimestichezza con i sistemi informatici (che purtroppo non sono utilizzati da tutti i cittadini), prevedendo strumenti alternativi quali ad esempio: aggiornamento ai medici di base relativamente alle nuove cure, distribuzione di opuscoli alle Associazioni dei malati o direttamente inviati a domicilio del paziente affetto da malattia rara, con periodicità sufficiente a dare informazioni sempre aggiornate, ecc..

Chiede di dare evidenza maggiore al fatto che nella Asl è presente un medico deputato all'accoglienza delle richieste dei pazienti affetti da malattie rare nelle strutture Sanitarie, e di attivare un percorso informativo efficace relativamente alle **possibilità di esenzioni** previste dalle normative (nazionali e Regionali), nonché dei **percorsi di valutazione delle eventuali invalidità** previste

Chiede inoltre di avviare con l'Azienda un percorso virtuoso di introduzione di controlli e verifiche della reale efficacia delle attuali procedure previste per la fornitura delle informazioni ad ogni singolo paziente da parte della ASL, relativamente al percorso diagnostico e terapeutico, in particolare rispetto alla conoscenza da parte degli operatori sanitari della disponibilità di cure specifiche, sia a livello locale che regionale, nazionale e internazionale, anche con l'attivazione di consulenze con altri Centri specializzati. Si sottolinea che tali pazienti necessitano di un servizio di counseling e di supporto psicologico, e che per questo debbono poter trovare nella ASL operatori sanitari formati per accogliere, analizzare e rispondere ai diversi bisogni.

Infine chiede

di valutare **l'efficacia del processo di raccolta dei dati** che dai pazienti stessi vengono forniti nel rapporto con l'ASL, verificando se siano correttamente utilizzati per ampliare la base delle informazioni a disposizione dei sanitari, con lo scopo di fornire nuovi elementi specifici e statistici a chi si occupa di ricerca, in uno scambio proficuo per gli utenti e per la comunità scientifica nella speranza di trovare cure efficaci per questi pazienti.

A supporto della richiesta della necessità di attivare percorsi informativi più efficaci si porta il seguente esempio: è stata approvata e pubblicata la Delibera di giunta Regionale 54 del 21-1-2013, che prevede l'erogazione gratuita di farmaci per varie patologie fra cui diverse patologie oculari. Allo stato attuale però i pazienti di queste malattie, inseriti negli elenchi della ASL come esenti con il CODICE della malattia per quanto riguarda la diagnostica della malattia, non sono stati informati di questa possibilità e continuano a pagare queste tipologie di farmaci, da utilizzare in quantità molto elevate, con un costo medio mensile di circa 300 euro.

Patrizia Strocchi Consigliera Gruppo PD

Approvato all'unanimità nella seduta consiliare del 31 ottobre 2013