



REGIONE CALABRIA
Il Presidente

Prot. 187609
D.C. 12.03.2024

Al Signor Presidente del Consiglio Regionale
Dott. Filippo Mancuso

E p.c. Al Consigliere
Sig. Raffaele Mammoliti

Segretariato Generale
Settore Atti del Presidente
e Rapporti con il Consiglio Regionale

LORO SEDI

Oggetto: Riscontro all'interrogazione a risposta scritta n.206/12^ "In merito alle problematiche inerenti la diagnosi e la cura della Fibrosi polmonare idiopatica" – Proponente il Consigliere regionale Mammoliti.

Con riferimento all'interrogazione consiliare in oggetto, si trasmette la nota di risposta del Dipartimento Tutela della Salute.

**D'ordine del Presidente
Il Capo Gabinetto**



AHL02



REGIONE CALABRIA
Dipartimento Salute e Welfare

Il Dirigente Generale

Capo di Gabinetto
del Presidente della Giunta Regionale

E, p.c.

Segretariato Generale della Giunta
Regionale

Presidente Giunta Regionale

Oggetto: Interrogazione a risposta scritta n. 206/12^ "In merito alle problematiche inerenti la diagnosi e la cura della Fibrosi polmonare idiopatica (IPF)".

Con l'interrogazione in oggetto, rivolta dal Consigliere Regionale Mammoliti, si chiede di sapere:

1. *se nelle more della completa attuazione del "Piano regionale delle malattie rare 2024 - 2026 e riordino della rete regionale delle malattie rare", non ritenga urgente dare risposte alle richieste di cui all'interrogazione e promuovere presso ogni unità di Pneumologia degli Ospedali Calabresi, un percorso per come previsto dal PDTA (Percorso Diagnostico, Terapeutico e Assistenziale) dell'Ospedale Annunziata di Cosenza nel novembre 2017;*
2. *se non ritenga opportuno, al fine di una completa intelligenza della problematica, la convocazione di un tavolo tecnico presso il competente Dipartimento per la Tutela della Salute, allargato al gruppo di pazienti, caregivers e trapiantati più volte richiamato nella presente interrogazione.*

Al fine di fornire utili elementi di risposta in riferimento a quanto richiesto con l'interrogazione di cui all'oggetto, si allega la relazione prodotta dalla responsabile del procedimento, dott.ssa [REDACTED], in servizio presso il Settore Assistenza Ospedaliera e Sistemi Alternativi al ricovero del Dipartimento Salute e Welfare, ove è precisato che l'analisi e gli esiti di una puntuale attività di monitoraggio sono stati posti alla base del DCA n. 28/2024 "Approvazione "Piano Regionale delle Malattie Rare 2024-2026 e Riordino della rete regionale delle malattie rare" - Accordo Stato Regioni Rep. Atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023".



REGIONE CALABRIA
Dipartimento Salute e Welfare

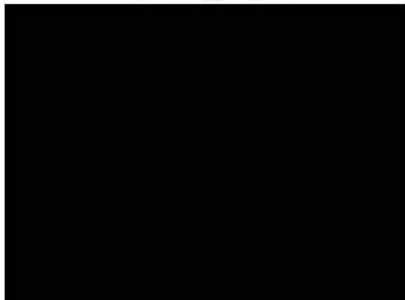
Con tale atto amministrativo, si è inteso apportare un riordino definitivo e un necessario aggiornamento alla Rete Regionale delle Malattie Rare, al fine di massimizzare e rendere più efficiente, alla luce delle progressive conoscenze scientifiche intervenute, l'iter diagnostico e terapeutico delle malattie rare.

È fuor di luogo che la piena attuazione del DCA n. 28/2024, a seguito delle prime attività affidate al Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, consentirà di predisporre e definire appropriati PDTA di tutte le malattie rare attualmente in monitoraggio.

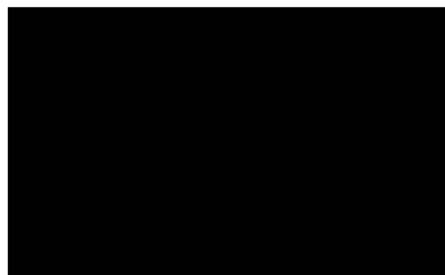
Tale necessitata attività, di certo avverrà con il coinvolgimento, da parte del Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, di professionisti della specifica branca sanitaria e delle associazioni dei pazienti affetti da malattie rare. L'intento è quello di consentire che patologie "rare" talvolta con effetti nefasti per i pazienti e per i familiari possano ricevere una adeguata e concreta offerta da parte del SSR.

L'occasione è gradita per porgere Distinti Saluti

La funzionaria



Il Dirigente Generale ad interim





REGIONE CALABRIA
Dipartimento Salute e Welfare

Settore 5 – Assistenza Ospedaliera e Sistemi Alternativi al ricovero”

Al Dirigente Generale del
Dipartimento Salute e Welfare
SEDE

Oggetto: Riscontro “interrogazione a risposta scritta n. 206/12^ “In merito alle problematiche inerenti la diagnosi e la cura della Fibrosi polmonare idiopatica (IPF)””.

Al fine di poter compitamente evadere l’interrogazione consigliare proposta dall’On.le Raffaele Mammoliti è necessario precisare quanto segue.

La Regione Calabria e nello specifico il Dipartimento Salute e Welfare, si è sempre interessato al monitoraggio e alla gestione di malattie che, talvolta gravi, hanno una diffusione limitata nella popolazione con rapporto di circa 5/10.000 (c.d. Malattie Rare).

Ed è proprio per la gravità clinica, il decorso cronico, gli esiti invalidanti delle predette malattie che la Regione, anche per il tramite delle Aziende del SSR, ha sempre posto una attenta e costante attività, volta alla predisposizione di efficaci strumenti diagnostici e di trattamento utili a gestire l’evoluzione delle stesse.

L’analisi e gli esiti di una puntuale attività di monitoraggio sono stati posti alla base del DCA n. 28/2024 “*Approvazione “Piano Regionale delle Malattie Rare 2024-2026 e Riordino della rete regionale delle malattie rare” - Accordo Stato Regioni Rep. Atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023*”.

Con tale atto amministrativo, si è inteso apportare un riordino definitivo e un necessario aggiornamento alla Rete Regionale delle Malattie Rare, al fine di massimizzare e rendere più efficiente, alla luce delle progressive conoscenze scientifiche intervenute, l’iter diagnostico e terapeutico delle malattie rare.

Nel caso che ci occupa e relativo alla Fibrosi polmonare idiopatica, per la prima volta con il richiamato DCA si appresta ad un governo diretto della malattia con l'individuazione di un Centro di riferimento regionale, identificato nell'U.O. di Pneumologia del Policlinico Germaneto dell'AOU "R. Dulbecco" di Catanzaro. (v. allegato 1 DCA 28/2024), con l'intento di soddisfare il diritto costituzionale alla salute (ex art. 32 Cost).

Sul punto è opportuno precisare che nell'ambito del territorio regionale, la AOU "R. Dulbecco" di Catanzaro, come noto sorta dalla fusione tra l'Università Magna Grecia e l'A.O. Pugliese Ciaccio, proprio per la eccellente attività di ricerca consente di garantire un approccio efficace e proficuo nella diagnosi, cura e gestione delle malattie dell'apparato polmonare e nello specifico della Fibrosi polmonare idiopatica.

È fuor di luogo che la piena attuazione del DCA n. 28/2024, a seguito delle prime attività affidate al Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, consentirà di predisporre e definire appropriati PDTA non solo della Fibrosi polmonare idiopatica, ma di tutte le malattie rare attualmente in monitoraggio.

Tale necessitata attività, di certo avverrà con il coinvolgimento, da parte del Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, di professionisti della specifica branca sanitaria e delle associazioni dei pazienti affetti da malattie rare. L'intento, si ripete, è quello di consentire che patologie "rare" talvolta con effetti nefasti per i pazienti e per i familiari possano ricevere una adeguata e concreta offerta da parte del SSR.

Pertanto, si ringrazia l'On.le Mammoliti delle critiche al DCA 28/2024, ma le stesse non colgono nel segno atteso che, la Regione Calabria per il tramite dei propri uffici preposti ha già dato attuazione ovvero programmato le attività successive per la piena attuazione del richiamato DCA 28/2024 non solo della Fibrosi polmonare idiopatica, ma di tutte le malattie rare. E tale attività verrà sempre condivisa con professioni del settore e le associazioni dei pazienti qualora costituite o con un gruppo degli stessi, se non costituiti in associazione.

Ritenendo di aver chiarito la questione e risposto ai quesiti proposti, si porgono

Distinti saluti.

Il responsabile del procedimento

