

Mercoledì 1 febbraio alle ore 12.00 presso la sala "O. Fallaci" al terzo piano del Palazzo Pirelli, sede del Consiglio Regionale della Regione Lombardia è stata fissata l'audizione in III Commissione per la revisione del Titolo IV della l.r. 33/2009 relativa a diabete, prelievi e trapianti, dialisi ed emofilia.

AIDO Consiglio Regionale Lombardia, nelle persone del presidente Giovanni Ravasi e del Cav. Pozzi, vice presidente vicario nonché direttore editoriale di Prevenzione Oggi, è membro del tavolo di consultazione del Terzo settore della Regione Lombardia.

Detto tavolo è uno strumento di indirizzo della politica regionale di welfare, di sostegno alla programmazione, al coordinamento, al controllo e alla verifica delle unità d'offerta sociali e sociosanitarie. Inoltre è uno strumento di avanzamento dell'integrazione delle politiche sociali con le politiche della sanità, del lavoro, della casa, della formazione professionale, dell'istruzione, dell'educazione, della sicurezza e della pianificazione territoriale, di approfondimento delle tematiche inerenti il terzo settore e di promozione dell'attività formativa nei confronti degli operatori degli enti del terzo settore. Ultima ma non meno importante funzione del tavolo del Terzo settore è quella di cooperazione alla definizione delle proposte di legge di settore che è proprio l'attività relativa all'audizione del quale andremo a parlare in questo articolo.

"Il Dott. Sergio Vesconi già coordinatore del prelievo e dei trapianti della Lombardia era una figura senza basi consolidate. Ora questo ruolo è passato nelle mani del Dott. Giuseppe Piccolo che collabora fortemente e a stretto contatto ancora con il Dott. Vesconi ma, fino a questa grande novità purtroppo restava una figura senza alcun riconoscimento. Abbiamo voluto evidenziare il Coordinamento regionale dando una figura istituzionalista che prima di tale puntualizzazione non esisteva.

E' stata per AIDO una grande soddisfazione quella di poter "dire la sua" su questo argomento: la nostra Associazione è considerata in modo molto positivo tanto da entrare nella Commissione scientifica della Regione Lombardia e, grazie anche al lavoro dell' Avv. Angelo Capelli, vice presidente della III Commissione, da riuscire ad inserire nella legge relativa ai prelievi e ai trapianti la figura del coordinatore regionale dei trapianti. La modifica e revisione del Titolo IV della l.r 33/2009 è una conquista che la regione Lombardia aspettava da anni."

Prima di partecipare all'audizione fissata per mercoledì 1 febbraio e quindi prima di presentare le proposte di modifica ed integrazione alla legge, il presidente Giovanni Ravasi e il vice presidente vicario Cav. Pozzi, hanno avuto un incontro con il Dott. Sergio Vesconi e il Dott. Giuseppe Piccolo per discutere il testo di legge e le eventuali annotazioni da proporre alla Commissione III.

Il testo del Titolo IV della legge l.r. 33/2009 che riguarda precisamente reti clinico assistenziali per le malattie croniche a maggior impatto sul SSL, promozione della donazione di sangue, organi, tessuti e cellule e disposizioni organizzative relative ai trapianti e alle trasfusioni che enunciava:

Art. 37 (Reti clinico assistenziali per le malattie croniche a maggior impatto sul SSL)

1. La Regione, le ATS, le ASST e le strutture private accreditate di cui all'art. 8, nei limiti delle rispettive competenze e funzioni, così come definite dal Titolo I della presente legge, al fine di assicurare l'appropriatezza, la sicurezza, la qualità e l'efficacia delle cure, in coerenza con l'art. 9, organizzano reti clinico-assistenziali quali modalità di presa in carico della malattia diabetica, della malattia renale cronica e delle malattie croniche a maggior impatto sul SSL.

2. Le reti clinico-assistenziali costituiscono una modalità gestionale integrata, multiprofessionale e multidisciplinare, che realizza percorsi di continuità assistenziale omogenei che mirano anche allo sviluppo

dell'innovazione clinico assistenziale. In particolare, al fine di garantire il miglior funzionamento della rete clinico-assistenziale, devono essere definiti:

- a) i soggetti che partecipano alla rete e le relative connessioni fra essi;
- b) la governance e le regole di funzionamento;
- c) i percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e il loro aggiornamento in base alle evidenze scientifiche;
- d) i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura;
- e) il sistema di monitoraggio;
- f) i requisiti di qualificazione dei professionisti;
- g) le modalità di coinvolgimento delle persone e delle famiglie.

3. Il SSL, per perseguire gli obiettivi indicati nel presente articolo, garantisce la formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori socio-sanitari interessati e promuove l'innovazione e la ricerca in ambito clinico-assistenziale.

Art. 38 (Piano regionale della cronicità e della fragilità, innovazione ed efficientamento della presa in carico)

1. Nell'ambito del Piano Socio Sanitario Integrato di all'art. 4 è approvato il piano regionale della cronicità e della fragilità che definisce, gli indirizzi per la presa in carico dei pazienti cronici e fragili a maggior impatto sul SSL anche attraverso lo sviluppo delle nuove tecnologie in sanità.

Art. 39 (Malattia diabetica)

1. La Regione, nel rispetto della normativa nazionale, e nell'ambito delle malattie di cui all'art. 37 e con le modalità ivi previste, assicura interventi mirati alla prevenzione e cura della malattia diabetica che risulta di particolare interesse sociale, economico e sanitario a causa della larga diffusione nella popolazione, della tendenza a determinare complicanze e del progressivo spostamento dell'insorgenza verso età giovanili.

2. La Regione assicura, nell'ambito del Piano regionale della prevenzione di cui all'art. 4 bis, la previsione di azioni specificamente mirate alla prevenzione del diabete, con particolare riferimento ai contesti di comunità, anche attraverso l'individuazione delle fasce di popolazione a rischio diabetico e la programmazione dei relativi interventi.

3. Il modello di rete clinico-assistenziale, di cui all'art. 37, per la presa in carico della malattia diabetica è organizzato avendo quale obiettivo prioritario, la riduzione dell'incidenza degli eventi acuti e/o delle complicanze invalidanti al fine del miglioramento della qualità di vita dei pazienti in un'ottica di razionalizzazione delle risorse. In particolare la rete clinico-assistenziale deve garantire:

- a) la gestione integrata del paziente diabetico attraverso una forte interazione tra le diverse professionalità che comporta il coinvolgimento dei medici specialisti ospedalieri ed ambulatoriali e il Medico di Medicina Generale (MMG) o Pediatra di Libera Scelta (PLS);
- b) la valorizzazione delle strutture specialistiche anche territoriali che consentano la gestione integrata del diabete sul territorio per quelle fasi della patologia che non necessitano del potenziale diagnostico e terapeutico dell'ospedale per acuti;

c) la continuità assistenziale programmata in filiera domicilio – territorio – ospedale – territorio – domicilio, per la gestione della patologia e delle sue complicanze;

d) la condivisione, nella rete di assistenza, di documenti tecnici a supporto della definizione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali, nonché linee guida per il costante miglioramento dei percorsi di cura e per l'implementazione delle conoscenze tra i professionisti delle diverse strutture sanitarie;

e) la valorizzazione del ruolo del Volontariato, quale interlocutore stabile nelle attività di programmazione e verifica in funzione dello sviluppo di programmi e attività di informazione/educazione dei pazienti e delle loro famiglie.

Art. 40 (Promozione della donazione di sangue, organi, tessuti e cellule)

1. La Regione, nel rispetto della normativa statale, secondo principi di qualità, sicurezza e appropriatezza, promuove la donazione volontaria, periodica, responsabile e gratuita del sangue umano e dei suoi componenti e la donazione di organi, tessuti e cellule ai fini di trapianto a scopo terapeutico.

Art. 41 (Sistema regionale trapianti)

1. L'insieme delle componenti istituzionali, professionali, scientifiche e infrastrutturali che concorrono allo sviluppo delle attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e di tessuti a scopo terapeutico costituisce il sistema regionale trapianti.

2. La Giunta regionale definisce, attraverso atti di programmazione, l'organizzazione del sistema di cui al comma 1 al fine di renderlo aderente all'evoluzione della medicina dei trapianti.

Art. 42 (Centro di riferimento regionale per le attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti)

1. La Regione assicura il funzionamento del centro di riferimento regionale per le attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti (CRR) che ha sede presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

2. Presso il CRR ha sede la commissione sanitaria per la valutazione di parte terza dei trapianti di rene e di fegato tra persone viventi; la Giunta regionale ne definisce gli indirizzi per il funzionamento.

Art. 43 (Sistema trasfusionale regionale)

1. L'insieme delle componenti istituzionali, professionali, scientifiche e infrastrutturali che concorrono allo sviluppo delle attività trasfusionali costituisce il sistema trasfusionale regionale.

2. La Giunta regionale definisce, attraverso atti di programmazione, l'organizzazione del sistema di cui al comma 1 al fine di renderlo aderente all'evoluzione della medicina trasfusionale.

Previsione dell'abrogazione della l.r. 5/2005 da inserire nell'articolo del pdl recante Disposizioni transitorie e abrogazioni

1. E' abrogata la legge regionale 8 febbraio 2005 n. 5 (V Piano regionale sangue e plasma della Regione Lombardia per gli anni 2005/2009) ed è soppressa la lettera q) dell'articolo 134, comma 1, della l.r. 33/2009.

Dopo un attento studio e valutazione di quanto sopra, AIDO consiglio regionale Lombardia propone una modifica del punto 2 dell'Articolo 41, una modifica del punto 1 e 2 dell'Articolo 42 ed integrazione con punti 3 e 4 della stessa:

Articolo 41 (Sistema regionale trapianti)

2. La Giunta regionale definisce, attraverso atti di programmazione, l'organizzazione del sistema di cui al comma 1 al fine di renderlo aderente all'evoluzione della medicina dei trapianti

Modifica

2. La Giunta regionale definisce, attraverso atti di programmazione, gli obiettivi del Programma Regionale Trapianti. La DG Welfare verifica il raggiungimento di tali obiettivi attraverso il Coordinamento Regionale Trapianti (CRT).

Slide



Articolo 42 (Centro di riferimento regionale per le attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti)

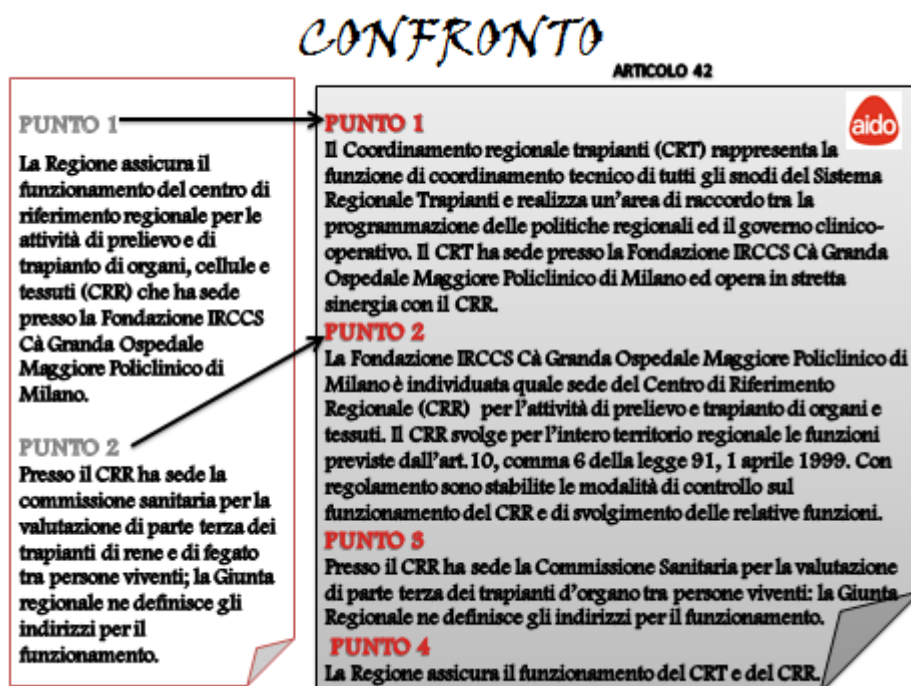
1. La Regione assicura il funzionamento del centro di riferimento regionale per le attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti (CRR) che ha sede presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

2. Presso il CRR ha sede la commissione sanitaria per la valutazione di parte terza dei trapianti di rene e di fegato tra persone viventi; la Giunta regionale ne definisce gli indirizzi per il funzionamento.

Modifica ed integrazione

1. Il Coordinamento Regionale Trapianti (CRT) rappresenta la funzione di coordinamento tecnico di tutti gli snodi del Sistema Regionale Trapianti e realizza un'area di raccordo tra la programmazione delle politiche regionali ed il governo clinico-operativo. Il CRT ha sede presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano ed opera in stretta sinergia con il CRR.

2. La Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano è individuata quale sede del Centro di Riferimento Regionale (CRR) per l'attività di prelievo e trapianto di organi e tessuti. Il CRR svolge per l'intero territorio regionale le funzioni previste dall'Art.10, comma 6 della legge 91, 1 aprile 1999. Con regolamento sono stabilite le modalità di controllo sul funzionamento del CRR e di svolgimento delle relative funzioni.
3. Presso il CRR ha sede la Commissione Sanitaria per la valutazione di parte terza dei trapianti d'organo tra persone viventi: la Giunta Regionale ne definisce gli indirizzi per il funzionamento.
4. La Regione assicura il funzionamento del CRT e del CRR.



Durante l'audizione in III Commissione per la revisione del Titolo IV della l.r. 33/2009 relativa a diabete, prelievi e trapianti, dialisi ed emofilia del 1 febbraio, il Cav. Pozzi, scelto come relatore per AIDO consiglio regionale Lombardia, illustra quanto sopra spiegato.

Spiegare brevemente con Pozzi cosa è successo durante l'incontro.

In data 21 marzo 2017 è stata approvata la nuova legge del quale vi proponiamo il testo completo, che ha anche cambiato nome: LEGGE CONSIGLIO REGIONALE N. 147 - Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai Titoli IV, VI e VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità) che ha tenuto conto della proposta fortemente voluta e studiata di AIDO consiglio regionale Lombardia segnando così un grosso passo avanti per la storia dei trapianti nella nostra regione.

Art. 1 (Modifica al Titolo IV "Norme relative ai trapianti, all'assistenza a domicilio del paziente emofilico, alla dialisi a domicilio e all'assistenza del paziente diabetico" della l.r. 33/2009)

1. Al Titolo IV “Norme relative ai trapianti, all’assistenza a domicilio del paziente emofilico, alla dialisi a domicilio e all’assistenza del paziente diabetico” della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità) sono apportate le seguenti modifiche:

a) la rubrica del Titolo IV è sostituita dalla seguente: “Reti clinico-assistenziali per le malattie croniche a maggior impatto sul SSL, promozione della donazione di sangue, organi, tessuti e cellule e disposizioni organizzative relative ai trapianti e alle trasfusioni”;

b) è soppressa la suddivisione in capi del Titolo IV;

c) gli articoli da 37 a 45 sono sostituiti dai seguenti:

Art. 37 (Reti clinico-assistenziali per le malattie croniche a maggior impatto sul SSL)

1. La Regione, le ATS, le ASST e le strutture private accreditate di cui all’articolo 8, nei limiti delle rispettive competenze e funzioni, così come definite dal Titolo I, al fine di assicurare l’appropriatezza, la sicurezza, la qualità e l’efficacia delle cure, in coerenza con l’articolo 9, organizzano reti clinico-assistenziali quali modalità di presa in carico della malattia diabetica, della malattia renale cronica e delle malattie croniche a maggior impatto sul SSL.

2. Le reti clinico-assistenziali costituiscono una modalità gestionale integrata, multiprofessionale e multidisciplinare, che realizza percorsi di continuità assistenziale omogenei che mirano anche allo sviluppo dell’innovazione clinico-assistenziale.

3. Al fine di garantire il miglior funzionamento delle reti clinico-assistenziali, devono essere definiti in conformità ai principi stabiliti dall’articolo 2:

a) i criteri per l’individuazione dei soggetti che partecipano alla rete;

b) la governance e le regole di funzionamento;

c) i percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali e il loro aggiornamento in base alle evidenze scientifiche;

d) i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura;

e) il sistema di monitoraggio;

f) i criteri di individuazione degli operatori e della loro qualificazione professionale;

g) i percorsi che assicurano ai pazienti l’accesso all’innovazione tecnologica;

h) le modalità di coinvolgimento delle persone e delle famiglie;

i) i percorsi che assicurano ai pazienti la presa in carico secondo il criterio della prossimità territoriale al loro domicilio. EM/65

4. Il SSL, per perseguire la finalità indicata nel presente articolo, garantisce la formazione e l’aggiornamento professionale degli operatori socio-sanitari interessati e promuove l’innovazione e la ricerca in ambito clinico-assistenziale, anche attraverso l’individuazione di specifici ambiti.

4 bis. Entro centottanta giorni dall'approvazione (dalla pubblicazione?) della presente legge la Giunta regionale provvede, con propria deliberazione, alla costituzione delle reti clinico-assistenziali di cui al presente articolo.

Art. 38 (Piano regionale della cronicità e della fragilità, innovazione ed efficientamento della presa in carico)

1. Nell'ambito del piano sociosanitario integrato di cui all'articolo 4 è approvato il piano regionale della cronicità e della fragilità che definisce gli indirizzi per la presa in carico dei pazienti cronici e fragili a maggior impatto sul SSL anche attraverso lo sviluppo delle nuove tecnologie in sanità. EM/38.

1 bis. In particolare, gli indirizzi di cui al comma 1 sono definiti e sviluppati in modo da prevedere l'integrazione con percorsi di prevenzione primaria e diagnosi precoce e da garantire la sicurezza, l'appropriatezza e la continuità terapeutica.

Art. 39 (Malattia diabetica)

1. Il SSL, nel rispetto della normativa statale e regionale, nell'ambito dell'articolo 37 e con le modalità ivi previste, assicura interventi mirati alla prevenzione e cura della malattia diabetica.

2. La Regione assicura, nell'ambito del piano regionale della prevenzione di cui all'articolo 4 bis, la previsione di azioni specificamente mirate alla prevenzione e alla diagnosi precoce del diabete, con particolare riferimento ai contesti di comunità, finalizzate a promuovere corretti stili di vita, salutari e terapeutici, per la patologia diabetica. Individua inoltre le fasce di popolazione a rischio diabetico e definisce la programmazione dei relativi interventi. In ambito pediatrico EM/64 promuove l'organizzazione omogenea sul territorio regionale dei soggiorni educativi terapeutici.

3. Il modello di rete clinico-assistenziale di cui all'articolo 37, per la presa in carico del paziente diabetico, è organizzato in relazione all'età dei soggetti e ai loro bisogni secondo diversi livelli di intensità di cura. Inoltre garantisce la corretta transizione dalla gestione clinico-assistenziale pediatrica a quella adulta anche con l'obiettivo della deospedalizzazione precoce e la riduzione dell'incidenza degli eventi acuti e/o delle complicanze invalidanti. In particolare, la rete clinico-assistenziale deve garantire:

a) la gestione integrata del paziente diabetico attraverso una forte interazione tra le diverse professionalità che comporta il coinvolgimento di team di specialisti ospedalieri e ambulatoriali e del medico di medicina generale (MMG) o del pediatra di libera scelta (PLS);

b) la valorizzazione delle strutture specialistiche diabetologiche anche territoriali che consentano la gestione integrata del diabete, promuovendo la presa in carico delle persone con diabete secondo intensità di cura ed ottimizzando l'appropriatezza di accesso alla rete e garantendo continuità assistenziale per quelle fasi della patologia che non necessitano del potenziale diagnostico e terapeutico dell'ospedale per acuti;

c) la continuità assistenziale programmata in filiera domicilio – territorio – ospedale – territorio – domicilio, per la gestione della patologia e delle sue complicanze;

d) la condivisione, nella rete di assistenza, di documenti tecnici a supporto della definizione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali, nonché linee guida per il costante miglioramento dei percorsi di cura e per l'implementazione delle conoscenze tra i professionisti delle diverse strutture sanitarie;

e) la valorizzazione del ruolo del volontariato, quale interlocutore stabile nelle attività di programmazione e verifica in funzione dello sviluppo di programmi e attività di informazione ed educazione dei pazienti e delle loro famiglie;

f) l'implementazione appropriata dell'innovazione tecnologica e terapeutica.

Art. 40 (Specifici trattamenti a domicilio)

1. Gli erogatori del servizio di emodialisi svolgono attività di addestramento dei pazienti e dei loro assistenti per l'apprendimento delle pratiche necessarie all'esecuzione della dialisi domiciliare.

2. Gli erogatori di riferimento per i difetti ereditari della coagulazione svolgono attività di addestramento dei pazienti e dei loro assistenti alle pratiche necessarie per l'effettuazione del trattamento profilattico e sintomatico domiciliare d'urgenza.

Art. 41 (Rimborso delle spese di trasporto per trattamenti di dialisi)

1. Il SSL assicura ai pazienti nefropatici cronici sottoposti a trattamenti di dialisi, il rimborso delle le spese di trasporto che essi sostengono per effettuare il tragitto dalla propria dimora al centro di dialisi più vicino e viceversa. Tali rimborsi sono determinati in base ai criteri e alle tariffe definite con deliberazione della Giunta regionale in relazione alle diverse tipologie di trasporto.

2. I rimborsi di cui al comma 1 sono subordinati all'autorizzazione rilasciata dall'ATS di residenza in base alla relazione del responsabile del servizio di dialisi che ha in cura il paziente.

Art. 42 (Promozione della donazione di sangue, organi, tessuti e cellule)

1. La Regione, nel rispetto della normativa statale, secondo principi di qualità, sicurezza e appropriatezza, promuove la donazione anonima, volontaria, periodica, responsabile e gratuita del sangue umano e dei suoi componenti e la donazione di organi, tessuti e cellule ai fini di trapianto a scopo terapeutico, promuovendo l'innovazione e la ricerca in tali ambiti. Ai predetti fini promuove e sostiene la formazione e l'aggiornamento continuo degli operatori sanitari coinvolti e favorisce, anche con il supporto delle associazioni di volontariato, la diffusione della cultura della donazione del sangue, degli organi e dei tessuti attraverso iniziative di sensibilizzazione, comunicazione e informazione.

Art. 43 (Sistema regionale trapianti)

1. L'insieme delle componenti istituzionali, professionali, scientifiche e infrastrutturali che concorrono allo sviluppo delle attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti a scopo terapeutico, costituisce il Sistema Regionale Trapianti (SRT).

2. La Regione definisce, attraverso atti di programmazione, l'organizzazione del Sistema di cui al comma 1, al fine di renderlo aderente all'evoluzione della medicina dei trapianti.

3. Per assicurare efficienza, efficacia e sviluppo delle attività trapiantologiche, è costituito il Coordinamento Regionale Trapianti che realizza il raccordo tecnico tra tutte le componenti del SRT di cui al comma 1 e la sintesi tra gli indirizzi di programmazione regionali e la gestione clinico-operativa del processo donazione-trapianto.

3 bis. Il coordinamento regionale trapianti opera in stretta relazione funzionale con l'AREU che assicura il coordinamento logistico delle attività di prelievo e di trapianto di organi e tessuti secondo quanto previsto dall'articolo 16.

Art. 44 (Centro di riferimento regionale per le attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti)

1. La Regione assicura il funzionamento del Centro di riferimento regionale per le attività di prelievo e di trapianto di organi, cellule e tessuti (CRR) che ha sede presso una azienda pubblica o un IRCCS pubblico del SSL. Il CRR svolge le funzioni previste dalla normativa nazionale e regionale.

2. Presso il CRR ha sede la Commissione sanitaria per la valutazione di parte terza dei trapianti di rene e di fegato tra persone viventi; la Giunta regionale definisce gli indirizzi per il suo funzionamento.

Art. 45 (Sistema trasfusionale regionale)

1. L'insieme delle componenti istituzionali, professionali, scientifiche e infrastrutturali che concorrono allo sviluppo delle attività trasfusionali costituisce il sistema trasfusionale regionale.

2. La Giunta regionale definisce, attraverso atti di programmazione, l'organizzazione del sistema di cui al comma 1 al fine di renderlo aderente all'evoluzione della medicina trasfusionale.

2 bis. Il coordinamento delle attività trasfusionali è affidato all'AREU secondo quanto previsto dall'articolo 16.

d) gli articoli da 46 a 52 sono abrogati.