

**INTERROGAZIONE**  
**(risposta in Aula)**

**N. - “Notizie sulla rifunionalizzazione della Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie”.**

**Al Presidente della Regione**

**All’Assessore per la Salute**

**Premesso che:**

- con Decreto del 20/12/2011, l’Assessore Regionale per la Salute istituiva la nuova Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie, riconoscendo l’esigenza di assicurare la specifica offerta assistenziale in forma coerente con le mutate esigenze clinico-diagnostiche dei pazienti emoglobinopatici e rispondente al riordino del sistema sanitario regionale;

**Preso atto che:**

- tale Decreto abrogava il Decreto n. 201 del 4/11/2003 (art.14)<,

**Tenuto conto che:**

- il Decreto impugnato anziché migliorare la qualità dei servizi sanitari offerti dalle strutture ospedaliere siciliane ai soggetti talassemici e emoglobinopatici, li peggiora sensibilmente perché non risolve il principale problema che è quello di garantire la presenza sul territorio regionale di centri di cura dotati di organici adeguati e di personale dedicato, che possano seguire costantemente ed in maniera specifica il paziente affetto da talassemia o emoglobinopatia;
- tale necessità si appalesa ancor più impellente se si considera che in Italia, la Sicilia è la Regione con il più alto numero di soggetti, circa 2500, affetti dalle dette patologie;

**Considerato che:**

- in Sicilia è operativa la Legge Regionale n.20 del 1990 che prevede sostegno economico alle Associazioni al fine di attuare programmi di informazione e prevenzione del fenomeno della talassemia, attuazione di interventi volti a garantire la tutela della salute, nei luoghi di lavoro, dei soggetti emoglobinopatici, attività di supporto psicologico e sociale in favore dei medesimi soggetti e per la lotta, anche sotto il profilo legale, alla loro emarginazione negli ambiti di vita e di lavoro;

**Considerato altresì che:**

- la Legge prevede inoltre il finanziamento di borse di studio per progetti di ricerca mirati sulla talassemia e le emoglobinopatie;

**Accertato che:**

- la realtà giornaliera giornaliera vissuta dai talassemici ed emoglobinopatici nei centri di cura è ben diversa, fatta di difficoltà ed ostacoli vari;

#### **Visto che:**

- attualmente l'organizzazione delle strutture sanitarie ospedaliere prevede una suddivisione in Dipartimenti per aree specialistiche con un Capo-Dipartimento, all'interno di questi operano le Unità Operative Complesse con un Primario o Direttore di U.O.C. e budget proprio. L'ultimo anello dell'organizzazione sono le Unità Operative Dipartimentali (per le proprie specificità hanno un proprio Responsabile, un proprio budget e dipendono per l'organizzazione solo dal Capo-Dipartimento) e le Unità Operative Semplici aggregate (hanno un proprio Responsabile ma non hanno un proprio budget e dipendono per l'organizzazione dal Primario della U.O.C. a cui sono aggregate);

#### **Preso atto che:**

- I Centri di Talassemia in Sicilia sono così organizzati:
  - U.O.C. Cervello – Palermo (autonoma in quanto Unità Operativa Complessa);
  - U.O.C. Civico – Palermo (autonoma in quanto Unità Operativa Complessa);
  - U.O. Dip. Garibaldi – Catania (autonoma perché dipartimentale);
- Tutti gli altri 12 Centri o sono Unità Operative Semplici aggregate a U.O.C. (pediatria, medicina, trasfusionale, ematologia) o addirittura sono all'interno stesso di U.O.C. senza nessuna identità organizzativa; non hanno dunque la fisionomia perlomeno di Unità Operativa Dipartimentale che garantirebbe autonomia e personale proprio e con un proprio responsabile e proprio budget;

#### **Tenuto conto che:**

- Con l'introduzione del sistema DRG, si stabilisce che ogni prestazione sanitaria è tabellata e rimborsata dalla Regione alle Aziende Sanitarie in ragione del numero di prestazioni effettuate nell'anno solare. Con tali rimborsi le Aziende formano il proprio bilancio, siamo infatti in presenza di Aziende che operano con forme di Diritto Privato, ma essendo il Servizio Sanitario in Italia pubblico e gratuito il tutto opera con risorse pubbliche;
- Ad ogni Unità Operativa Complessa è stata dunque attribuita la gestione del proprio budget che si forma con il numero e il tipo di prestazioni effettuate;
- Le strutture Complesse, pertanto, orientano le proprie attività anche in ragione della complessità delle prestazioni e dunque delle maggiori remunerazioni;
- Le prestazioni ai Talassemici e Drepanocitici costituiscono un buon introito per le strutture complesse di appartenenza trattandosi di malattie croniche ereditate che dunque devono essere curate per tutto l'anno continuamente;
- Nei centri di Talassemia che sono Unità Operative Aggregate o senza identità organizzativa, tuttavia, i Primari delle strutture complesse, avendo la potestà su questi centri o punti di cura senza autonomia e senza alcun responsabile, spesso ne utilizzano il personale medico ed infermieristico per coprire i turni e le carenze di organico di altri reparti nei periodi di ferie o malattie lasciando così sguarniti i Centri di Talassemia;

- Le remunerazioni delle prestazioni ai Talassemici e Drepanotici, poi, non essendovi autonomia, finiscono nel budget della Struttura Complessa di appartenenza senza che da ciò ne derivi alcun beneficio ai Centri di Talassemia, sia per i locali e struttura che per personale e, in definitiva, in qualità assistenziale;

**Considerato invece che:**

- L'optimum per la cura dei pazienti talassemici ed emoglobinopatici sarebbe, invece, quello di assicurare una struttura loro esclusivamente dedicata, con locali propri e, soprattutto, con un organico proprio, formato da personale sanitario medico infermieristico e di laboratorio per la cura e la prevenzione;

**Accertato che:**

- la talassemia, però, è una malattia che non può essere curata o gestita con una visione incentrata solo sull'aspetto economico;

**Visto infine che:**

- il Decreto del 20/12/2011 dell'Assessorato regionale della Salute pubblicato nella GURS del 20/1/2012, parte I n. 3, avente per oggetto "Rifunionalizzazione della Rete Regionale della Talassemia e della Emoglobinopatie" è stato oggetto di ricorso straordinario al Presidente della Regione Siciliana;

**SI INTERROGANO LE SS.LL.**

**Per sapere:**

- se sono a conoscenza delle problematiche esposte precedentemente e del ricorso pendente presso la Presidenza della Regione Siciliana;
- quali provvedimenti intendono adottare per venire incontro alla legittima richiesta di una categoria che in Sicilia comprende una comunità umana di oltre 2000 soggetti.

L'interrogante chiedo lo svolgimento in Aula con urgenza.

**Palermo li 8 Agosto 2013**

**VINCIULLO**

**CIACCIO**

**LA ROCCA**

**ZAFARANA**