



Proposta n. 392 / 2024

PUNTO 25 DELL'ODG DELLA SEDUTA DEL 14/05/2024

ESTRATTO DEL VERBALE

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 65 / IIM del 14/05/2024

OGGETTO:

Risposta all'interrogazione a risposta scritta n. 459 del 23 Novembre 2023 presentata dal Consigliere Arturo LORENZONI avente per oggetto "CENTRO NEMO PER LA CURA DELLE MALATTIE NEURO MUSCOLARI. QUANDO SI INTENDE AVVIARLO IN REGIONE VENETO?".



COMPONENTI DELLA GIUNTA REGIONALE

Presidente	Luca Zaia	Assente
Vicepresidente	Elisa De Berti	Presente
Assessori	Gianpaolo E. Bottacin	Presente
	Francesco Calzavara	Presente
	Federico Caner	Presente
	Cristiano Corazzari	Assente
	Elena Donazzan	Presente
	Manuela Lanzarin	Presente
Segretario verbalizzante	Roberto Marcato	Presente
	Lorenzo Traina	

RELATORE ED EVENTUALI CONCERTI

MANUELA LANZARIN

STRUTTURA PROPONENTE

AREA SANITA' E SOCIALE

APPROVAZIONE

Sottoposto a votazione, il provvedimento è approvato con voti unanimi e palesi.





OGGETTO: Risposta all'interrogazione a risposta scritta n. 459 del 23 Novembre 2023 presentata dal Consigliere Arturo LORENZONI avente per oggetto "CENTRO NEMO PER LA CURA DELLE MALATTIE NEURO MUSCOLARI. QUANDO SI INTENDE AVVIARLO IN REGIONE VENETO?".

Il relatore propone alla Giunta di adottare la seguente risposta:

Le malattie neuromuscolari, sebbene rare, colpiscono circa 500.000 pazienti in Europa e comprendono un ampio gruppo di patologie. L'esordio dei sintomi varia dall'età neonatale alla tarda età adulta; la presentazione clinica può includere deficit motori e sensitivi e talvolta insufficienza respiratoria e cardiaca. Un denominatore comune a tutte le malattie neuromuscolari è il progressivo deficit di forza e il progressivo accumulo di disabilità, con un elevato impatto sociale e pesanti ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti e delle famiglie.

Per tali patologie la Regione del Veneto, già con Deliberazione della Giunta regionale n. 204 dell'8 febbraio 2002, ha individuato i Presidi costituenti la Rete regionale per le malattie rare, tra cui quelle neuromuscolari. Da molti anni, infatti, è attiva la Rete di assistenza alle persone con patologia neuromuscolare, in grado di assicurare una presa in carico integrata tra varie competenze specialistiche e basata su quattro Centri di riferimento:

- Azienda Ospedale-Università Padova: Laboratorio Neuromuscolare – Clinica Neurologica
- Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona: UOC Neurologia B - DAI Neuroscienze - Dipartimento di Scienze Neurologiche Biomediche e del Movimento
- Unità Operativa Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UGDE), IRCCS “E. Medea” – Ass. La Nostra Famiglia, Conegliano (TV)
- Unità Biobanca malattie rare e neuroriabilitazione, Malattie neuromuscolari, Neurobiologia molecolare, IRCCS Fondazione Ospedale San Camillo, Venezia.

L'istituzione della Rete assicura la presa in carico completa e integrata del paziente, con particolare riferimento alle malattie neuromuscolari, in quanto comprendono tipologie diverse di patologie, tra cui quelle relative a giunzione neuromuscolare, neuropatie ereditarie, distrofie muscolari, le polineuropatie, sclerosi laterale amiotrofica e atrofie muscolari spinali, malattie mitocondriali.

Ad ulteriore prova del ruolo centrale rivestito dalle Reti nell'ambito delle malattie neuromuscolari, va ricordato che il Centro di riferimento dell'Azienda Ospedale-Università di Padova fa parte della European Reference Networks, ovvero della rete europea per le patologie neurologiche e neuromuscolari (ERN EURO-NMD) composta dagli esperti europei del settore che sviluppa l'accesso alle cure specialistiche attraverso consultazioni di persona o sistemi di tele-consultazione.

I quattro Centri di riferimento per le malattie neuromuscolari della Regione del Veneto, sopra citati, sono articolati in Unità funzionali costituite da più Unità Operative, aventi sede in più presidi ospedalieri. La molteplicità delle strutture ospedaliere coinvolte e delle competenze ivi operanti permette, infatti, di elaborare e aggiornare il percorso diagnostico dei pazienti alla luce dei diversi bisogni assistenziali che possono presentarsi in ogni singolo caso.

Inoltre, al fine di facilitare i processi di transizione dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari dall'età pediatrica e adolescenziale a quella adulta e dall'età adulta a quella anziana, le Unità Operative che compongono funzionalmente i Centri di riferimento per le malattie neuromuscolari del Veneto includono sia strutture pediatriche che per adulti. Ad esempio, le Unità Operative del Centro di riferimento dell'Azienda Ospedale-Università di Padova sono: UOC Clinica Neurologica - UOC Clinica Pediatrica - UOC Genetica



Clinica Epidemiologica - UOC Fisiopatologia Respiratoria - UOC Cardiologia - UOC Istituto Radiologia - UOC Chirurgia Toracica - UOC Neuroradiologia - UOC Clinica Medica 1 - UOC Clinica Oculistica - UOC Dietetica e Nutrizione Clinica.

Proprio alla luce della multidisciplinarietà delle Unità coinvolte, vengono elaborati piani terapeutici assistenziali complessi che comprendono numerosi trattamenti sintomatici, di supporto, attività riabilitative e prescrizioni di protesi, ausili e dispositivi medici, comunque personalizzati in base alle condizioni del singolo paziente.

Oltre alla Rete di assistenza alle persone con patologia neuromuscolare, in Veneto è presente anche la Consulta delle malattie neuromuscolari del veneto, istituita a novembre 2021 e che, ad oggi, accoglie 17 Associazioni e 2 gruppi di pazienti. Tale organismo, nel raccogliere le problematiche delle persone con disabilità neuromuscolare, collabora con le Istituzioni e con i medici specialisti pubblici e privati, formulando proposte e diffondendo informazioni per migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie neuromuscolari e dei loro familiari.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato, con i visti rilasciati a corredo del presente atto, l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

DELIBERA

1. di approvare, nel testo riportato in premessa, la risposta all'atto ispettivo richiamato in oggetto;
2. di incaricare dell'esecuzione del presente atto la Segreteria della Giunta - Direzione Attività Istituzionali della Giunta Regionale e Rapporti Stato/Regioni.

IL VERBALIZZANTE

Segretario della Giunta regionale
f.to - Dott. Lorenzo Traina -

