



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

MOZIONE N. 361

FIBROSI CISTICA: SI ATTIVI IL SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE

presentata il 20 ottobre 2022 dai Consiglieri Bisaglia, Bet, Boron, Cecchetto, Cestari, Favero, Finco, Giacomini, Michieletto, Rigo, Rizzotto, Sandonà, Sponda, Vianello, Zecchinato e Barbisan

Il Consiglio regionale del Veneto

PREMESSO CHE:

- la fibrosi cistica è una malattia genetica ereditaria;
- la fibrosi cistica è la malattia genetica, cronica, degenerativa, fatale più diffusa (nella popolazione Caucasica);
- la fibrosi cistica è una patologia multiorgano e degenerativa, che colpisce prevalentemente l'apparato respiratorio e quello digerente;
- la principale causa di morbilità nei pazienti affetti da fibrosi cistica è data dall'infezione e dall'infiammazione persistenti nelle vie aeree, che causano il deterioramento progressivo del tessuto polmonare fino all'insufficienza respiratoria;
- le manifestazioni tipiche della malattia sono, a livello respiratorio, ricorrenti infezioni delle vie aeree, perdita funzionale respiratoria progressiva con necessità di supplementazione di ossigeno; a livello nutrizionale e digestivo vi sono difficoltà nell'assorbimento dei grassi e nel mantenimento di un adeguato stato nutrizionale, anche secondario alla più frequente comparsa di diabete mellito;
- la malattia non danneggia in alcun modo le capacità intellettive;

APPURATO CHE:

- si stima che ogni 2.500-3.000 bambini nati in Italia, uno sia affetto da fibrosi cistica (circa 200 nuovi casi all'anno);
- la malattia colpisce indifferentemente maschi e femmine;
- oggi quasi 6.000 bambini, adolescenti e adulti affetti da fibrosi cistica vengono curati nei Centri Specializzati in Italia;

TENUTO CONTO CHE:

- con legge 23 dicembre 1993, n. 548 “Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica”, veniva riconosciuto l’impatto della fibrosi cistica considerandola malattia di alto interesse sociale e nel medesimo provvedimento si faceva riferimento a un impegno da parte di tutte le Regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano a predisporre, nell’ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative dirette a fronteggiarla;
- in Veneto già con la deliberazione della Giunta regionale n. 1546 del 27 aprile 1976 era stato istituito il “Centro regionale per lo studio, la prevenzione e la riabilitazione della mucoviscidosi (fibrosi cistica del pancreas)”, successivamente denominato con DGR n. 448 del 24 febbraio 2009 “Centro regionale specializzato per lo studio, la prevenzione e la riabilitazione della mucoviscidosi” presso l’Azienda Ospedaliera di Verona (oggi Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - AOUI di Verona);
- con la deliberazione della Giunta regionale n. 690 del 14 maggio 2013 si riconosce l’UOC di Pediatria dell’Ospedale “S. Maria di Ca’ Foncello” dell’Azienda ULSS n. 9 di Treviso, quale Centro di supporto per la diagnosi e cura della fibrosi cistica al Centro regionale specializzato dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona;

CONSIDERATO CHE:

- i pazienti affetti da fibrosi cistica, anche in stadi precoci della malattia, devono sottoporsi quotidianamente ad un programma terapeutico particolarmente impegnativo che coinvolge, specie nei minori, anche la famiglia del paziente;
- le terapie principali del programma terapeutico sono:
 - terapia inalatoria di diverso genere (fluidificante, antibiotica, antinfiammatoria, broncodilatante), effettuata con più sedute nell’arco della giornata;
 - lavaggi nasali ripetuti;
 - fisioterapia respiratoria, che viene eseguita con modi e tempi di svolgimento adeguati all’età del paziente e al grado di compromissione polmonare;
 - terapia antibiotica, utilizzata nell’infezione polmonare nel paziente sintomatico, ma anche nel paziente asintomatico qualora si verifichi la necessità di eradicare un patogeno delle vie aeree appena isolato;
 - terapia con anti infiammatori;
 - ossigeno-terapia modulata secondo le necessità del paziente (diurna, notturna o allo sforzo), supporto ventilatorio con Ventilazione Non Invasiva (NIV), necessario per i pazienti affetti da malattia polmonare avanzata;
 - supplementazione con vitamine liposolubili, terapia sostitutiva con estratto pancreatico, insulinoterapia nei pazienti diabetici, supplementazione calorica nei pazienti con inadeguato stato nutrizionale;
- i pazienti affetti da fibrosi cistica devono stare il più possibile all’aria aperta, abitare in ambienti salubri e non umidi, evitare ambienti particolarmente inquinati ed affollati, effettuare molta attività fisica, cosa che teoricamente dovrebbe limitarne la possibilità di trasferimento in grandi città, precludendo loro molte possibilità come ad esempio quella d’impiego;
- la patologia in sé e le terapie di mantenimento necessarie hanno impatto non solo sulla salute fisica, ma anche su quella mentale;
- essendo una malattia degenerativa, ha impatto sulla qualità e sulla durata della vita, influenzando in modo determinante scelte importanti di chi ne soffre;

- i ricoveri ospedalieri per i trattamenti antibiotici endovenosi in presenza di un peggioramento delle infezioni respiratorie rappresentano un passaggio obbligato per questi pazienti;
 - la malattia grava quindi non solo sul paziente, ma anche su tutti i familiari, moltiplicando ulteriormente l'impatto sociale di questa patologia; la possibilità di eseguire a domicilio almeno una parte di questa terapia rappresenterebbe un miglioramento della qualità di vita di queste persone;
 - l'attivazione di una assistenza domiciliare consentirà, quindi, di favorire la permanenza a domicilio con una riduzione di impatto sociale e familiare e di limitare gli accessi ospedalieri;
- tutto ciò premesso,

impegna la Giunta regionale

ad attivare il servizio di assistenza domiciliare (ADI) per i malati di fibrosi cistica che necessitano per la loro condizione respiratoria di una terapia antibiotica per via endovenosa.
