

ATTIVITA' ISPETTIVA
REG. CEN. N. 358/4X/LE/RA



Consiglio Regionale della Campania

APPROVATO / A

SEDUTA DI CONSIGLIO REGIONALE
DEL 15 aprile 2019



Prot. n. 236/18/Ben.

Napoli, 8 novembre 2018

L.O.O. Consiglio Regionale della Campania

Protocollo: 0019411/1 Data: 12/11/2018 12:17

Ufficio: DIREZIONE GENERALE ATTIVITA' LEGISLATIVA

Classifica:

Al Presidente del Consiglio Regionale della Campania
On. Rosa D'Amelio



MOZIONE

Oggetto: Rene Policistico – diagnosi precoce, follow-up e prevenzione delle complicanze. Istituzione Registro Regionale

I sottoscritti Flora BENEDEUCE e Ermanno RUSSO, nella loro qualità di Consiglieri regionali, ai sensi dell'art. 121 del Regolamento

Premesso che:

- la malattia policistica renale autosomica dominante, detta più brevemente malattia del rene policistico dell'adulto, è una delle forme di malattia policistica renale;
- si tratta di una malattia ereditaria caratterizzata dal progressivo sviluppo, all'interno di entrambi i reni, di numerose cisti che, sostituendosi al tessuto funzionante, determinano nel giro di alcuni anni, una insufficienza renale;
- questa malattia colpisce approssimativamente 1 su 400-1000 nati vivi rappresentando più del 5% dei casi di Insufficienza Renale Cronica che richiedono il trapianto o la dialisi;
- la malattia policistica del rene si trasmette ereditariamente come carattere autosomico dominante con una penetranza del 100% ed è pertanto utile, nei giovani congiunti di primo grado di un paziente affetto da rene policistico, eseguire uno screening mediante ecografia per ricercare eventuali altri casi.

Considerato che:

- con DPCM del 12 gennaio 2017 (*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*) tra le malattie croniche e invalidanti, è stato inserito anche il Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD), dando così diritto all'esenzione di alcune prestazioni, ed il Rene Policistico Autosomico Recessivo (ARPKD) è stato inserito nell'elenco delle Malattie Rare;
- ad oggi non esistono dati convalidati sul numero dei pazienti e sullo stato di avanzamento della malattia.



Consiglio Regionale della Campania

Ritenuto che, rientrando la patologia nei nuovi LEA, si rende necessario migliorare le fasi della presa in carico dei pazienti e dei successivi percorsi di cura.

Tutto ciò premesso, considerato e ritenuto,

IMPEGNANO

Il Presidente della Giunta Regionale, già Commissario ad acta per la Sanità, Onorevole Vincenzo De Luca:

- ad attivare tutte le azioni tese a migliorare le modalità di presa in carico dei pazienti campani affetti da ADPKD e da ARPDK, individuando i Centri di Riferimento Regionali che assicurino, insieme con la rete assistenziale, al paziente in età pediatrica o adulta la diagnosi precoce, il follow-up e la prevenzione delle complicanze;
- ad impegnare la Giunta Regionale ad istituire il Registro Regionale dei pazienti affetti da rene policistico prevedendo il relativo collegamento con la Società Italiana di nefrologia “
- ad impegnare la Giunta Regionale ad incentivare la formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori coinvolti, avvalendosi anche della collaborazione della Società Italiana di nefrologia e della Associazione Italiana Rene Policistico;
- a favorire l'educazione sanitaria del cittadino-paziente, della sua famiglia e dell'intera popolazione regionale.

I Consiglieri regionali


Dot.ssa Flora Beneduce

Dott. Ermanno Russo

