



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
Gruppo consiliare "Roberto Fico Presidente"

Prot. n.12694 del 18/06/2026 Direzione Generale Attività Legislativa

Attività ispettiva Reg. Gen. n.33/4/XII Legislatura

Al Presidente del Consiglio regionale della Campania

MOZIONE

ai sensi dell'art. 121 del Regolamento del Consiglio regionale

Oggetto: istituzione rete clinico-organizzativa regionale integrata per la presa in carico integrata dei pazienti affetti da patologie rare- a iniziativa del Consigliere Davide D'Errico.

Premesso che:

- a) secondo l'Istituto Superiore di Sanità, in Italia le persone affette da malattie rare sono circa 2 milioni, di cui circa il 70% in età pediatrica;
- b) le malattie rare riconosciute sono oltre 6.000 (fonte: Orphanet), caratterizzate da elevata eterogeneità clinica, bassa prevalenza e frequente difficoltà diagnostica;
- c) il Piano Nazionale Malattie Rare 2023–2026 individua tra le priorità strategiche la riduzione del ritardo diagnostico, il rafforzamento delle reti regionali e l'integrazione tra ospedale e territorio;
- d) secondo dati Eurordis, il tempo medio per ottenere una diagnosi di malattia rara può superare i 4–5 anni, con casi in cui si superano i 7 anni, generando sofferenza, inappropriatezze terapeutiche e aggravio di costi per il sistema sanitario;
- e) secondo i dati del Registro Regionale Malattie Rare risultano censiti in Campania circa 40.000 pazienti affetti da patologie rare;

considerato che:

- a) le malattie rare richiedono un modello assistenziale fondato su multidisciplinarietà, coordinamento stabile e integrazione socio-sanitaria;
- b) l'esperienza organizzativa maturata in Campania in ambiti ad alta complessità clinica dimostra che modelli di rete strutturata, con centro di coordinamento e PDTA dedicati, migliorano esiti clinici, appropriatezza e sostenibilità;
- c) tuttavia, nel campo delle malattie rare permane una significativa frammentazione dei percorsi, con difficoltà di coordinamento tra centri di riferimento, medicina territoriale, distretti e servizi sociali;
- d) nella fase precedente alla diagnosi si registra spesso una dispersione dei casi complessi tra specialisti diversi, con ripetizione di esami, consulenze non coordinate e allungamento dei tempi di inquadramento clinico;

rilevato che:

- a) una diagnosi più rapida e corretta non solo migliora la qualità della vita del paziente e della sua famiglia, ma consente di ridurre duplicazioni diagnostiche, accessi impropri al pronto soccorso, ricoveri evitabili e inappropriatezze prescrittive, con beneficio economico strutturale nel medio-lungo periodo;



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA
Gruppo consiliare "Roberto Fico Presidente"

- b) l'attuale sistema informativo regionale Sinfonia rappresenta l'infrastruttura digitale idonea per ospitare una piattaforma dedicata alle malattie rare, finalizzata alla digitalizzazione dei percorsi e alla semplificazione dei processi burocratici;
- c) l'innovazione necessaria non è soltanto tecnologica, ma soprattutto organizzativa;
- d) si rende, pertanto, necessaria una rete clinico-organizzativa regionale integrata, sul modello delle esperienze già sviluppate in Campania per le patologie ad alta complessità clinica, che consenta una azione congiunta per coordinare diagnosi, terapie e follow-up dei pazienti affetti da malattie rare;
- e) si potrebbe valutare la costituzione, all'interno delle Case della Comunità, di centri multidisciplinari che possano garantire il follow-up del paziente in un'ottica di efficienza e di decongestionamento dell'attività degli altri centri di riferimento e dei pronti soccorso e la presa in carico multidisciplinare al momento della diagnosi;
- f) debbano essere sviluppati progressivamente PDTA regionali dedicati alle principali patologie rare ad alta complessità, a partire da una fase pilota;
- g) sia opportuno realizzare, all'interno di Sinfonia, una piattaforma digitale dedicata alle malattie rare, modellata sui principi di tracciabilità e integrazione già sperimentati in altri ambiti clinici complessi, finalizzata a digitalizzare i casi; coordinare gli attori coinvolti; monitorare esiti e appropriatezza e semplificare gli adempimenti amministrativi per pazienti e caregiver, sul modello della rete oncologica (ROC).

Tutto ciò premesso, considerato, rilevato il Consiglio regionale della Campania impegna la Giunta regionale a:

1. individuare un Centro di coordinamento regionale con funzioni di governance clinica, monitoraggio dei percorsi e aggiornamento dei PDTA come ribadito dal Piano nazionale malattie rare;
2. attivare una procedura strutturata di presa in carico precoce dei casi a diagnosi incerta o complessa, al fine di ridurre il ritardo diagnostico;
3. introdurre, nell'ambito dei percorsi assistenziali, la figura del *case manager* quale riferimento organizzativo per ciascun paziente affetto da malattia rara;
4. sviluppare, nell'ambito del sistema informativo regionale Sinfonia, una piattaforma digitale dedicata alle malattie rare per la tracciabilità dei percorsi, la semplificazione amministrativa e l'integrazione ospedale-territorio nel rispetto della normativa nazionale ed europea in materia di protezione dei dati personali e interoperabilità sanitaria sul modello della rete oncologica (ROC);
5. avviare una fase pilota su un numero definito di patologie rare ad alta complessità per la sperimentazione organizzativa e digitale del modello;
6. predisporre una valutazione di impatto economico e organizzativo della rete, con particolare riferimento alla riduzione dei ritardi diagnostici e delle inappropriately assistenziali;
7. rafforzare l'integrazione con il Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e con le reti europee di riferimento, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

F.to Il Consigliere
Davide D'Errico