



Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Caldoro Presidente
Il Portavoce

Il Consigliere

INTERROGAZIONE URGENTE A RISPOSTA SCRITTA

**AL Presidente della Giunta Regionale della Campania
On. Stefano Caldoro**

Prot. 111/25/07/13

LETTERA INFORMATIVA
REG. GEN. 424/11/IX/LEG. 09

PREMESSO

- che nel 1983 nasce il Centro di Genetica dell'A.O.R.N. "San G. Moscati" di Avellino, come Unità Operativa Complessa di Genetica Medica (clinica e laboratorio)
- che nel 1989 il Centro per motivi non chiari, ma privi di qualsiasi logica e di onestà intellettuale, viene diviso in 2 Unità Operative Complesse: U.O.C. Genetica Medica (clinica) e U.O.C. Laboratorio di Genetica;
- che nel 1992, per iniziativa del Primario della UOC di Genetica Medica, nasce il primo D.H. Genetico sul territorio nazionale dedicato alle malattie genetiche, in cui opera un'equipe multispecialistica medico-infermieristica per il corretto approccio alla persona con malformazioni multiple e/o con sindromi genetiche;
- che nel 1994 la U.O.C. di Genetica Medica viene individuata come Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e terapia della bassa statura e, come tale, autorizzato alla prescrizione di terapia a base di ormone somatotropo nei soggetti con bassa statura per deficit di GH e per particolari sindromi genetiche; il Direttore della UOC fa parte della Commissione per il monitoraggio dell'appropriatezza del trattamento con ormone GH
- che nel 1999/2000 il Centro è Presidio di Riferimento Regionale per Malattie Rare e, pertanto, autorizzato al rilascio della Certificazione di Malattia Rara;
- che il Direttore della UOC di Genetica medica viene nominato componente del Tavolo Tecnico per le Malattie Rare, quale

25/07/13
guc



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Caldoro Presidente
Il Portavoce*

- esperto di Malattie Rare in Campania, e del Tavolo Tecnico per la Genetica;
- che la UOC di Genetica Medica è considerata “Hub” nella Rete Regionale delle Malattie Rare, per la sua esperienza, la sua storia ultratrentennale, per la sua organizzazione (4 posti letto dedicati al DH e a terapia con farmaci orfani) e per il laboratorio ARPAGen;
 - che la presenza di 2 Unità Operative, ognuna con proprio budget, provoca spreco di tempo e denaro: ad esempio uno stesso paziente viene sottoposto a doppia consulenza (con doppia impegnativa) , una pretest eseguita dal biologo nel laboratorio e la vera e propria consulenza, necessaria ed indispensabile, effettuata dal genetista medico; inoltre nella UOC di Laboratorio si eseguono esami molecolari non preceduti dal sospetto clinico-diagnostico del medico genetista, contravvenendo alle Linee Guida Nazionali di Genetica, e, soprattutto, vengono effettuati esami non al servizio del soggetto affetto da Malattia Rara;
 - che vi è stata la necessità di organizzare all'interno della UOC di Genetica Medica un laboratorio di supporto al DH genetico, ufficialmente riconosciuto e censito a livello Aziendale e Regionale (vedi allegato), sia per motivi di budget che assistenziali, e che tale istituzione è stata possibile solo grazie al supporto della Associazione ARPAGEN onlus.

RILEVATO

- che l'Atto Aziendale dell'A.O.R.N. “San G.Moscato” con Delibera 427 del 14 giugno 2013 ha proposto:
 1. la trasformazione delle 2 suddette unità in 2 unità semplici dipartimentali;
 2. la diminuzione dei posti letto del DH genetico
 3. l'aumento del personale infermieristico della Unità di Genetica Medica;



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Caldoro Presidente
Il Portavoce*

Prot. Gen. 2013.0016419/A

Del: 26/07/2013 09.22.10

Da: CR A. SEROC

4. la diminuzione del personale medico della Unità di Genetica Medica;
5. di non considerare la presenza del Laboratorio ARPAGen nella UOC di Genetica Medica, in cui, tra gli altri, viene eseguito il Test di riconoscimento/disconoscimento di paternità (**unico centro pubblico nell'Italia Meridionale ad eseguirlo**).

CONSIDERATO

– che tali proposte non sono in linea con il Piano di Rientro in quanto:

1. la trasformazione di 2 Direttori di Unità Complessa in 2 Responsabili di Unità Semplice Dipartimentale non comporta una rilevante riduzione della spesa pubblica rispetto ad un solo Direttore
2. la diminuzione dei posti letto porta ad una netta diminuzione dell'assistenza ai soggetti affetti da Malattia Rara;
3. l'aumento del personale infermieristico non è coerente con la riduzione dei posti letto;
4. il non riconoscimento del laboratorio ARPAGen non solo comporta una diminuzione della qualità delle prestazioni ai malati rari ma anche una riduzione delle entrate per l'Unità Operativa;
5. il mancato accorpamento (clinica e laboratorio), inequivocabilmente per le ragioni di cui sopra, porterà ad una morte lenta programmata dell'Unità clinica e conseguentemente della Qualità dell'assistenza ai soggetti affetti da Malattia Rara.

A tal fine si

INTERROGA

Il Presidente della Giunta Regionale On. Stefano Caldoro, anche nella sua qualità di commissario di governo per il piano di rientro della sanità per conoscere le motivazioni della mancata attuazione dell'unico provvedimento logico, corretto e coerente con le Linee Guida Nazionali di Genetica e se non sia logico e ragionevole oltre che economicamente vantaggioso, **ACCORPARE** in una sola Unità



Operativa Complessa, la clinica ed il laboratorio, così come era stata progettata nel 1982 e come è rimasta fino agli anni '90, considerato che nell'Azienda Ospedaliera Moscati di Avellino sono state proposte 2 Unità Operative (laboratorio e clinica), mentre nelle altre strutture ospedaliere campane ("Rummo" e "Cardarelli") e nel resto d'Italia, vi è un'unica struttura complessa.

Con tale provvedimento aziendale l'Azienda Moscati perderà di sicuro in Campania il ruolo di "Hub" nell'assistenza ai soggetti con Malattia Rara, mentre l'accorpamento permetterebbe:

- di avere una sola figura medica apicale che coordini la clinica ed il laboratorio;
- di eseguire indagini molecolari necessarie ed appropriate scaturite sempre e soltanto dal sospetto clinico del medico-genetista, evitando indagini inutili e costose
- di attuare finalmente la stretta collaborazione ed osmosi tra clinica e laboratorio che purtroppo, per motivi vari, è difficile attuare, se non impossibile, permane la separazione tra clinica e laboratorio
- di qualificare l'assistenza ai soggetti affetti da malattia rara perché il laboratorio sarebbe di reale supporto alle esigenze nate dallo studio delle malattie rare;
- di risparmiare sul personale in dotazione alla UOC di Laboratorio: infermiere prelevatore ed altro.

Si confida in una risposta urgente attesi i tempi di approvazione del piano aziendale.

On Avv. Angelo Marino