



ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLA LIGURIA

Gruppo Consiliare
Partito Democratico

Genova 02-03-2017...
Via Fieschi 15
16121 Genova
tel. 010-548.5637 -5601
fax 010-58.57.96

Prot 10-23

Al Signor Presidente
dell'Assemblea Legislativa
Regione Liguria
SEDE

INTERROGAZIONE A RISPOSTA IMMEDIATA

Oggetto: Azioni lotta malattie rare: sito e comitato etico

Il sottoscritto Consigliere regionale,

PREMESSO CHE il 28 febbraio 2017 si è celebrata la Giornata Mondiale della Malattie Rare anche a Genova con un convegno a Palazzo Ducale "Malattie rare e ricerca", dove il Gruppo Malattie Rare Liguria nell'occasione ha presentato le proprie realtà associative, diffuso la conoscenza e l'informazione sulle patologie rare, testimoniato l'apporto e l'importanza del volontariato, manifestata la volontà di sostenere la ricerca sul campo;

CONSIDERATO CHE l'assessore Viale ha partecipato all'apertura del Convegno e ha dichiarato in un suo comunicato stampa: *"Sono numeri bassi, ma di patologie che coinvolgono e stravolgono la vita di intere famiglie, richiedono percorsi di assistenza per la vita intera del paziente e, pertanto, non possono essere trascurate nella programmazione sanitaria regionale"*;

RILEVATO CHE:

- la legge regionale 12/2013, ha istituito il Comitato Etico Regionale della Liguria, articolato in tre Sezioni, definendone le competenze;
- con DGR n. 787 del 28.06.2013 sono stati designati i Componenti di ciascuna Sezione e con DGR n. 890 del 19.07.2013 sono stati, tra l'altro, disciplinati il funzionamento e l'organizzazione del Comitato Etico Regionale e delle sue Sezioni;
- il Comitato Etico è un organismo indipendente che ha la responsabilità di fornire pubblica garanzia della tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei soggetti che partecipano ad una sperimentazione clinica, esprimendo un parere di eticità e scientificità prima dell'avvio di qualsiasi studio che coinvolga l'uomo;
- il Comitato Etico è composto, secondo criteri di interdisciplinarietà, da molteplici figure professionali, tra le quali: medici, biostatistici, farmacologi, farmacisti, esperti in

materia giuridica, in bioetica, personale dell'area delle professioni sanitarie, rappresentanti dei pazienti ed opera secondo quanto previsto dal d.lgs. 211/2003, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189 e dalle disposizioni della Regione Liguria;

TENUTO CONTO CHE, a differenza dell'interesse pubblicamente e comunicativamente manifestato, il sito di A.Li.Sa., alla pagina dedicata allo Sportello Regionale Malattie Rare, mostra un aggiornamento risalente a febbraio 2015 e il Comitato Etico Regionale non è stato più riunito efficacemente per pronunciarsi sulla valutazione di nuovi farmaci sperimentali e di progetti specifici;

CONSIDERATO CHE "la programmazione sanitaria regionale" si fonda sull'aggiornamento dei dati da cui derivano le azioni;

RILEVATO CHE quando l'attuale Giunta regionale è interessata, realmente, a un tema agisce e si impegna attraverso una comunicazione efficace ed aggiornata;

INTERROGA IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE

per sapere se:

- siano in possesso di tutti i dati per aggiornare l'informazione rivolta alla cittadinanza regionale
- intendano realmente agire, e in che modo, per riattivare il Comitato Etico Regionale fondamentale per la sperimentazione etica e la progettualità.

Sergio Rossetti