



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA  
*Gruppo consiliare "Roberto Fico Presidente"*

Al Presidente della Giunta regionale della Campania

**Interrogazione a risposta scritta**

**Oggetto: procedura per il riconoscimento da parte della Regione Campania dello *status* di malattia rara alla Sindrome di Sjögren – stato di attuazione e misure di supporto**

Il sottoscritto Cons. regionale, Davide D'Errico, ai sensi dell'articolo 124 del Regolamento interno del Consiglio regionale, rivolge formale interrogazione per la quale richiede risposta scritta nei termini di legge, sulla materia in oggetto.

**Premesso che:**

- a) la sindrome di Sjögren è una patologia autoimmune sistemica cronica, caratterizzata principalmente dalla progressiva distruzione delle ghiandole esocrine, con conseguente secchezza degli occhi e della bocca, ma che può interessare anche articolazioni, polmoni, reni, fegato e sistema nervoso centrale;
- b) si tratta di una patologia che colpisce prevalentemente le donne, in particolare tra i 40 e i 60 anni, che può comportare complicanze gravi e che impatta significativamente sulla qualità della vita dei pazienti, causando affaticamento cronico, dolori articolari, difficoltà nella masticazione e problemi di deglutizione;
- c) secondo recenti dati di assistenza sanitaria in Italia, la prevalenza della Sindrome di Sjögren primaria è stata stimata in circa 3,8 casi ogni 10.000 abitanti, valore coerente con la definizione europea di malattia rara;
- d) la diagnosi della sindrome in questione è complessa e spesso ritardata, richiedendo esami clinici, laboratoristici e strumentali specifici oltre a percorsi terapeutici multidisciplinari personalizzati;
- e) la sindrome di Sjögren primaria al momento non viene riconosciuta come malattia rara, non essendo ricompresa nell'elenco allegato al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 (Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124);

**considerato che:**

- a) il decreto ministeriale da ultimo richiamato prevede, per le patologie ricomprese nell'elenco allegato, una serie di agevolazioni tra le quali l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie;



CONSIGLIO REGIONALE DELLA CAMPANIA  
Gruppo consiliare "Roberto Fico Presidente"

- b) le associazioni di pazienti e gli esperti del settore hanno in più occasioni evidenziato la necessità di ricomprendere la sindrome di Sjögren nel novero delle malattie rare, al fine di garantire l'estensione delle predette agevolazioni ai soggetti che soffrono della patologia;

**considerato, altresì, che:**

- a) nella scorsa consiliatura, nella seduta del 23 settembre 2024, era stata approvata all'unanimità una mozione (reg. gen. 299/4, a prima firma del cons. Tommaso Pellegrino) finalizzata ad *"aggiornare i tariffari della DGR 2049/2007 e attivare tutte le procedure necessarie per il riconoscimento da parte della Regione Campania dello status di malattia rara della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica estendendo l'esenzione a tale patologia ed attribuendo un Codice di Esenzione a livello Regionale; Farsi portavoce di tale esigenza a livello nazionale nell'ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e a sollecitare il Ministro alla Salute per inserire la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica nella lista delle patologie rare dei LEA; Promuovere l'istituzione di ambulatori dedicati multidisciplinari presso le Aziende sanitarie regionali"*;
- b) allo scrivente a oggi non risulta avviata - o comunque conclusa - la procedura in parola.

**Tutto quanto premesso, considerato e atteso**

**si interroga il Presidente della Giunta regionale al fine di sapere:**

1. quale sia lo stato di avanzamento della procedura per il riconoscimento, da parte della Regione Campania, dello status di malattia rara alla Sindrome di Sjögren e, laddove questa non sia stata ancora avviata, se si intenda avviarla e con che tempistiche;
2. se siano previste, nelle more del completamento della procedura, misure di supporto per i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren (quali, a titolo esemplificativo, esenzioni temporanee dal ticket, accesso facilitato a specialisti o supporto psicologico);
3. se si intenda promuovere specifici percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) dedicati alla patologia, anche in raccordo con i centri di riferimento regionali.

Il consigliere

Daide D'Errico