



Consiglio Regionale della Campania

Prot. Gen. 2014.0012003/A

Del: 30/05/2014 09:06:43
Da: CR A SERDOC

*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare
Partito Socialista Europeo
Il Presidente*

ATTI DI LEGISLATIVA
REG. GEN. N. 548/1/IX LEG. I

**Atto Consiglio Regionale
Interrogazione Urgente
217/IX LEGISLATURA**

Prot. 140/SP

Napoli, 29.05.2014

**AL PRESIDENTE DELLA REGIONE CAMPANIA
On.le Stefano CALDORO
=COMMISSARIO STRAORDINARIO PER LA SANITÀ=**

Oggetto: Interrogazione urgente - “Azioni volte all’inserimento della patologia Niemann-Pick - di tipo C a all’interno del Programma Regionale Sperimentale per ammalati di SLA ed altre malattie del motoneurone.

PREMESSO

- che la L.296 del 27.12.2006 all’art.1, al fine di garantire l’attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, istituiva il Fondo per le Non Autosufficienze destinato alla realizzazione di prestazioni assistenziali a favore di persone non autosufficienti;
- che le Regioni concorrono alla realizzazione di interventi sanitari e servizi sociosanitari in favore di persone affette da S.L.A e da altre malattie del motoneurone subordinando l’erogazione alla presentazione di un programma regionale attuativo coerente con le finalità predette;
- che la L.R. 11/2007 “ Legge per la Dignità e la Cittadinanza Sociale” norma al Titolo V la integrazione sociosanitaria tra Comuni associati in Ambiti Territoriali ed ASL per la realizzazione dei Piani di Zona;

CONSIDERATO

- che al fine di garantire il più alto livello di tutela assistenziale per gli ammalati e le loro famiglie, si rende opportuno rimodulare e integrare il programma Regionale, definendo indicazioni per la realizzazione di interventi domiciliari in forma indiretta nell’ambito di un progetto sociosanitario di A.D.I. ovvero contributi economici ai familiari che assumono il carico di cura degli ammalati in sostituzione degli operatori sociali;
- che per la realizzazione del programma sperimentale la Regione Campania ha destinato il FNA 2011, per l’importo di E. 9.070.00,00 ai Comuni capofila di Ambito Territoriale a titolo di



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare
Partito Socialista Europeo
Il Presidente*

finanziamento di un'azione sperimentale da attuarsi a livello di Ambito Territoriale volta a sostenere le famiglie che abbiano in carico una persona affetta da SLA o da altre malattie del motoneurone attraverso l'erogazione di assegni di cura;

- che tali assegni di cura, nell'ambito di un progetto di assistenza domiciliare sociosanitario costituiscono un titolo di riconoscimento del ruolo insostituibile svolto dai familiari nell'assistenza alle persone affette da SLA ed altre malattie del motoneurone, in sostituzione di altre figure professionali a titolarità sociale, e pertanto coprono la quota di spesa sociale delle prestazioni sociosanitarie domiciliari riferite ai LEA ex Allegato C del DPCM 29.11.2001.

TENUTO CONTO

- che nell'ambito di numerosi incontri di concertazione si è anche condiviso di estendere il programma regionale a tutte le persone affette da malattie del motoneurone;

TENUTO ALTRESÌ CONTO

- che con DM 18 maggio 2001, n° 279 il Ministero della Salute ha approvato il "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". - che il citato DM n° 279/01 all'art. 2, comma 1 prevede:
 - a. l'istituzione di una Rete nazionale mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia delle malattie rare, promuovere l'informazione e la formazione, ridurre l'onere che grava sui malati e sulle famiglie;*
 - b. che tale Rete sia costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche.*
 - c. che i Presidi Regionali della Rete per le malattie rare devono essere individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per i gruppi di malattie o per le malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico molecolare;*
- che con D.G.R. n° 2751 del 14.6.2002, la Giunta Regionale della Campania ha approvato l'istituzione di un Gruppo Tecnico di Lavoro costituito da esperti in Malattie Rare con il compito di individuare sul territorio regionale i Presidi di Riferimento specifici per le malattie o per gruppi di malattie rare sulla base dei criteri proposti dal Ministero e di definire e organizzare il flusso informativo per il Registro Nazionale delle Malattie Rare;



*Consiglio Regionale della Campania
Gruppo Consiliare
Partito Socialista Europeo
Il Presidente*

- che con D.G.R. n° 1362 del 21.10.2005, la Giunta Regionale, nell'approvare l'individuazione dei Presidi di Riferimento Regionali per le Malattie Rare, nel rispetto delle prescrizioni previste dal D.M. del 18.5.2001 n° 279, ha riconosciuto un elenco specifico di malattie rare esentate dalla partecipazione al costo;
- che l'interrogante è stato notiziato di un caso di **NIEMANN-PICK - di tipo C**;
- che la patologia suindicata provoca dei sintomi simili alla **SLA** e comunque alle malattie del motoneurone;
- che i sintomi patologici determinano la necessità assoluta di aiuto costante nella vita quotidiana;
- che la Regione Campania con Delibera di Giunta n. 34 dell'8.02.2013 ha approvato il Programma Regionale Sperimentale per ammalati di SLA ed altre malattie del motoneurone;
- che, per la realizzazione del programma sperimentale, il FNA 2011 è stato ripartito ed assegnato ai Comuni capofila delle Politiche Sociali, così come rideterminati con DGRC n.320 del 3.7.2012, sulla base del numero di progetti personalizzati predisposti dagli Ambiti per ammalati di SLA ed altre malattie del motoneurone e delle relative quote di assegno di cura attribuite, fino ad esaurimento delle risorse;

ATTESO CHE

- inspiegabilmente la patologia di cui sopra non è stata contemplata nella programmazione regionale sperimentale;
- la necessità di approvare un nuovo Programma Regionale per le persone affette da SLA ed altre malattie del motoneurone;

SI INTERROGA IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE, GIA' COMMISSARIO AD ACTA ALLA SANITA'

- se è stato a conoscenza dei fatti sovraesposti;
- quali urgenti iniziative si intendono adottare, con doverosa urgenza, finalizzate all'inserimento della patologia **Niemann-Pick - di tipo C** al fine di garantire il diritto alla cura e alla parità di condizioni di accesso per il programma sperimentale per i cittadini della Regione Campania affetti dalla patologia di cui sopra.


- **Gennaro OLIVIERO (PSE)** -