

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

**Oggetto n. 1632 - Risoluzione per impegnare la Giunta a sollecitare la revisione dell'elenco delle malattie rare a livello statale al fine di inserire la sclerosi sistemica in quello regionale, a garantire tutte le azioni in essere per il sostegno economico all'assistenza domiciliare per le persone colpite da SLA, evitando inoltre difformità, sul territorio regionale, nelle modalità di trattamento dei pazienti. A firma dei Consiglieri: Zoffoli, Paruolo, Cardinali, Ravaoli, Montalti, Bagnari, Pruccoli, Caliandro, Marchetti Francesca, Zappaterra, Sabattini, Prodi, Poli, Taruffi, Torri, Mori, Iotti, Calvano, Rontini, Soncini, Molinari, Lori, Tarasconi, Nadia Rossi (Prot. DOC/2016/0000024 del 12 gennaio 2016)**

---

**RISOLUZIONE**

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

**Premesso che**

il Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18 maggio 2001 ha definito l'elenco delle malattie rare per le quali è prevista l'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni ritenute correlabili alle patologie rare e la Sclerosi sistemica non è compresa in tale elenco.

**Sottolineato che**

il Decreto citato prevede all'articolo 8 l'aggiornamento dell'elenco con cadenza almeno triennale; l'aggiornamento del suddetto elenco, comprendente l'inserimento della Sclerosi sistemica, è in attesa di approvazione da parte del Ministero.

**Evidenziato che**

per assicurare un profilo di coerenza con le decisioni assunte a livello nazionale e per garantire l'uniformità di trattamento per i cittadini di tutte le regioni, l'Emilia-Romagna non ha ritenuto di integrare il suddetto elenco con ulteriori patologie - fra cui la Sclerosi sistemica - attendendo invece le decisioni prese a livello nazionale;

attualmente la patologia è comunque inserita nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti, di cui al DM 28 maggio 1999 n. 329, come modificato dal DM 21 maggio 2001, n. 296 e dal DM 18 maggio 2001, n. 279, il che garantisce già l'erogazione in esenzione dalla partecipazione al costo di specifiche prestazioni relative alla patologia evidenziata.

**Rilevato che**

la revisione dei Livelli essenziali di assistenza (Lea), che include l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare, sarebbe inserito nella Legge di stabilità attualmente in discussione in Parlamento;

la medesima Legge di stabilità prevede un incremento annuo di 150 milioni di euro del Fondo per le non autosufficienze, anche ai fini del finanziamento degli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, per la cui assistenza la nostra Regione, grazie anche al confronto costante con le Associazioni dei malati, ha potenziato gli interventi a sostegno della domiciliarità, portando l'assegno di cura per i soggetti più gravi da 34 a 45 euro al giorno (fino a un massimo di 1.670 euro mensili, in presenza di due assistenti familiari), che vanno a sommarsi all'indennità di accompagnamento garantita dallo Stato, elevando il limite ISEE per il diritto all'assegno di cura da 34.000 a 55.000 euro e rendendo cumulabile il contributo di 160 euro nel caso la famiglia ricorra a più assistenti familiari con regolare contratto.

**Tutto ciò premesso e considerato  
impegna la Giunta**

a sollecitare la rapida revisione dell'elenco delle malattie rare a livello statale, in cui dovrà essere inserita anche la Sclerosi sistemica, così da poter procedere con l'aggiornamento coerente del proprio elenco regionale;

per quanto riguarda la SLA, a garantire il mantenimento di tutte le azioni poste in essere per il sostegno economico all'assistenza domiciliare per le persone con SLA, verificando altresì che le modalità di applicazione locale di sussidi ed esenzioni non creino difformità sul territorio regionale nelle modalità di trattamento dei pazienti.

*Approvata a maggioranza dei presenti nella seduta antimeridiana del 12 gennaio 2016*