



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

XII LEGISLATURA

12ª Seduta pubblica – Giovedì 2 aprile 2026

Deliberazione n. 34

OGGETTO: ORDINE DEL GIORNO PRESENTATO DAI CONSIGLIERI BIGON, LUISETTO, MANILDO, DALLA POZZA, DEL BIANCO, GALEANO, MICALIZZI, MONTANARIELLO, SAMBO E TREVISI RELATIVO A “*SINDROME DI SJÖGREN: SI INNALZI ADEGUATAMENTE IL LIMITE DI SPESA MASSIMO MENSILE PER LE PRESTAZIONI SANITARIE AGGIUNTIVE EROGABILI CON ONERI A CARICO DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE (ARTICOLO 23 DELLA LEGGE REGIONALE 19 FEBBRAIO 2007, N. 2 “LEGGE FINANZIARIA REGIONALE PER L’ESERCIZIO 2007”)”* IN OCCASIONE DELL’ESAME DEL DISEGNO DI LEGGE RELATIVO A “BILANCIO DI PREVISIONE 2026-2028”.
(Progetto di legge n. 45)

IL CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

PREMESSO CHE:

- la sindrome di Sjögren è una patologia autoimmune, caratterizzata da un disordine immunologico che porta alla distruzione del parenchima delle ghiandole salivari, lacrimali e di altre ghiandole esocrine del tratto gastro-enterico e respiratorio. Come altre patologie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile;
- alcuni pazienti, con la sindrome di Sjögren primaria, possono avere solo sintomi di xerostomia e xeroftalmia (secchezza della bocca e degli occhi) di intensità e gravità variabile, mentre altri (circa il 60 per cento) hanno la forma primaria sistemica con gravi problematiche che possono interessare organi vitali (fegato, cuore, reni, polmoni, pancreas, stomaco, ecc.), con rischio di linfoproliferazioni (44 volte superiore alla popolazione generale) e incidenza del linfoma di Hodking, con una mortalità del 5-8 per cento e con periodi di acuzie;
- le persone colpite da questa insidiosa patologia spendono cifre ingenti per l’acquisto di farmaci e spesso devono intraprendere un complesso percorso per giungere alla diagnosi, che le costringe a spostarsi dalla propria regione di residenza per le disuguaglianze nell’erogazione di prestazioni da parte dei sistemi sanitari regionali;
- nel mondo sono molte centinaia le persone ad essere colpite dalla sindrome di Sjögren: sono soprattutto donne con una età media intorno ai cinquant’anni e con due picchi di incidenza, uno tra i venti e trent’anni e un altro tra quaranta e cinquant’anni. Non è esclusa, anche se più rara, la fascia pediatrica;

CONSIDERATO CHE:

- da ben ventuno anni l'Associazione nazionale italiani malati sindrome Sjögren (ANIMASS) chiede l'inserimento della sindrome di Sjögren primaria sistemica (distinta dalle altre forme secondarie) nell'elenco delle malattie rare riconosciute e nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) nazionali, e auspica l'istituzione di un apposito registro;
- la Regione del Veneto, ai sensi dell'articolo 23 della legge regionale 19 febbraio 2007, n. 2 "Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2007" ha individuato, a favore dei soggetti affetti da sindrome di Sjögren, alcune prestazioni sanitarie aggiuntive erogabili con oneri a carico del Servizio sanitario regionale (SSR);
- per quanto riguarda le prestazioni farmaceutiche aggiuntive, la norma regionale ha previsto l'erogazione di medicinali e prodotti parafarmaceutici nel limite di spesa massimo mensile di 50 euro ai pazienti con reddito ISEE entro il limite massimo di 29 mila euro annui; per le prestazioni sanitarie ha individuato, in deroga a quanto previsto dal regolamento adottato con decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329 "Norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124", ulteriori test diagnostici per il monitoraggio della malattia, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa; con la deliberazione della Giunta regionale 3 luglio 2007, n. 2049, la Giunta regionale ha stabilito le relative disposizioni applicative;

RILEVATO che l'ANIMASS denuncia le difficoltà incontrate dalle persone affette da questa grave patologia nel sostenere le ingenti spese di cura che di anno in anno aumentano e chiede, pertanto, un congruo adeguamento delle disposizioni previste dall'articolo 23 della legge regionale 2/2007 e dalla deliberazione della Giunta regionale 2049/2007;

RITENUTO che il mancato inserimento della sindrome di Sjögren primaria sistemica, come rara, nei LEA del SSR rende insostenibile e drammatica la condizione delle persone affette da questa complessa e grave patologia, non consentendo loro di essere adeguatamente prese in carico e monitorate attraverso appositi centri di riferimento;

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

a valutare un congruo innalzamento del limite di spesa massimo mensile nei vincoli della finanza regionale.

Assegnati	n. 51
Presenti-votanti	n. 45
Voti favorevoli	n. 44
Non partecipanti al voto	n. 1

IL CONSIGLIERE-SEGRETARIO
f.to Anna Maria Bigon

IL PRESIDENTE
f.to Luca Zaia