



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

MOZIONE N. 37

RICONOSCIMENTO DELLA SINDROME DI SJÖGREN NEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE E ADEGUAMENTO DELLE DISPOSIZIONI TARIFFARIE DI CUI ALLA DGR N. 2049/2007

presentata il 225 febbraio 2021 dai Consiglieri Bigon, Zottis, Zanoni Camani, Giacomo Possamai e Valdegamberi

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 50 anni e con due picchi di incidenza, uno tra i 20 e 30 anni e un altro tra 40 e 50 anni. Non è esclusa, anche se più rara, la fascia pediatrica;

CONSIDERATO CHE:

- da sedici anni l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome Sjögren (A.N.I.Ma.S.S.) chiede l'inserimento della Sindrome di Sjögren primaria sistemica (distinta dalle altre forme secondarie) nell'elenco delle malattie rare riconosciute, istituito con il DM n. 279/2001, e nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) nazionali, e auspica l'istituzione di un apposito Registro;
- alcune Regioni per altre patologie rare non inserite nel suddetto elenco hanno previsto esenzioni, attribuendo loro un codice di esenzione a livello regionale;
- la Regione Veneto, ai sensi dell'articolo 23 della legge regionale n. 2/2007, ha individuato, a favore dei soggetti affetti da Sindrome di Sjögren, alcune prestazioni sanitarie aggiuntive erogabili con oneri a carico del servizio sanitario regionale;
- con la DGR n. 2049/2007 la Giunta regionale ha stabilito le relative disposizioni applicative. Per quanto riguarda le prestazioni farmaceutiche aggiuntive 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 D.M. 329/1999, ulteriori test diagnostici per il monitoraggio della malattia, in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa;

RILEVATO che la suddetta A.N.I.Ma.S.S denuncia le difficoltà incontrate dalle persone affette da questa grave patologia nei percorsi diagnostici e per sostenere le ingenti spese di cura che sono aumentate anche a seguito della crisi pandemica e pertanto chiede l'adeguamento delle disposizioni previste dalla DGR n. 2049 del 2007.

RITENUTO che il mancato inserimento della Sindrome di Sjögren primaria sistemica, come rara, nei Lea del Sistema Sanitario Nazionale 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

- ad attivarsi presso il Ministero della Salute affinché la Sindrome di Sjögren primaria sistemica sia riconosciuta come malattia rara nei LEA del Sistema Sanitario Nazionale, prevedendo il suo inserimento nell'elenco di cui al DM n.270/2001, la sua classificazione nel nomenclatore nazionale e l'esenzione dalla partecipazione ai relativi costi sanitari;
- a rivedere le disposizioni tariffarie previste dalla DGR n. 2049/2007, alzando il limite di spesa massimo mensile e ampliando la platea dei beneficiari.