



## Assemblea legislativa delle Marche

### ESTRATTO DEL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 7 DICEMBRE 2010 N. 27

ATTI ASSEMBLEARI

IX LEGISLATURA

#### ESTRATTO DEL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA ANTIMERIDIANA DEL 7 DICEMBRE 2010, N. 27

PRESIEDE IL VICE PRESIDENTE **GIACOMO BUGARO**

Consigliere segretario **Moreno Pieroni e Franca Romagnoli**

*Assiste il Segretario dell'Assemblea legislativa dott.ssa Paola Santoncini.*

Alle ore 13,35, nella sala assembleare di via Tiziano n. 44, ad Ancona, il Presidente dichiara aperta la seduta dell'Assemblea legislativa regionale.

O M I S S I S

Il Presidente passa alla trattazione del punto iscritto all'ordine del giorno che reca:

- **MOZIONE N. 13** dei consiglieri D'Anna, Romagnoli, Silveti, Natali e Acquaroli "**Autorizzazione a rimborso spese e assistenza ai malati SLA**".

Nessuno avendo chiesto di intervenire il Presidente **la pone in votazione. L'Assemblea legislativa approva la mozione n. 13**, nel testo che segue:

**“ L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE,**

**PREMESSO che**

- la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale;
- conduce progressivamente alla paralisi, mantenendo intatte tuttavia le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali ed intestinali);



## Assemblea legislativa delle Marche

### ESTRATTO DEL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 7 DICEMBRE 2010 N. 27

- generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni;
- in Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e si contano circa sei ammalati ogni 100.000 abitanti con un impatto sociale estremamente forte;
- al momento non esiste una terapia capace di guarire la SLA; attualmente esiste un solo farmaco, il cui principio attivo, costituito dalla molecola rhIGF-1-rhIGF-1BP3 è in grado di rallentare significativamente l'evoluzione della malattia e di migliorare sensibilmente la qualità della vita per cui rappresenta, allo stato, la cura più appropriata oggi esistente;
- il problema della terapia a base di IGF-1 è rappresentato dalla scarsa reperibilità del farmaco sul mercato mondiale, in quanto è prodotto da pochissime case farmaceutiche e richiede, trattandosi di biotecnologie, costi molto elevati e tempi lunghi. In particolare, la casa americana INSMED lo produce e lo vende, su richiesta, solo allo Stato italiano mentre non effettua vendite ai privati (per quanto, a causa dell'elevatissimo costo, sarebbe accessibile a pochi);
- l'Agenzia italiana del farmaco non reputa che al momento vi siano i presupposti per fornire gratuitamente, a carico del SSN, i farmaci a base di tale principio attivo e così molti pazienti sono stati costretti a rivolgersi alla magistratura;
- il decreto ministeriale 279/2001 imponeva alle Regioni, entro novanta giorni dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12 luglio 2001, l'individuazione di particolari presidi o centri ospedalieri preposti al riconoscimento delle patologie rare elencate nel decreto medesimo, a cui i pazienti potessero avere accesso per una rapida diagnosi, certificazione della malattia, erogazione delle prestazioni sanitarie, monitoraggio e possibili cure della patologia;

**CONSIDERATO che** la Regione Marche con deliberazione della Giunta regionale n. 889 del 21 maggio 2002 ha individuato, in sede di prima applicazione, l'ospedale "Salesi" (età evolutiva) e l'Azienda ospedaliera "Umberto I - Torrette" (età adulta) di Ancona quale centro interregionale di riferimento per le malattie genetiche e/o rare per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;

**CONSIDERATO inoltre che** tali presidi della rete marchigiana hanno come compito quello di orientare altresì le strutture interessate operanti all'interno del sistema regionale sanitario e il cittadino per ottimizzare il percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale in materia;



## Assemblea legislativa delle Marche

### ESTRATTO DEL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 7 DICEMBRE 2010 N. 27

#### IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

a riconoscere nei protocolli e nella possibilità di rimborso il diritto alla cura e all'assistenza ai soggetti affetti da sclerosi laterale amiotrofica;

a stabilire l'impiego delle risorse per realizzare tipologie di intervento innovativo a carattere sperimentale, a carico del fondo sanitario regionale, finalizzate al miglioramento qualitativo dell'assistenza garantita alle persone affette da SLA;

ad erogare con frequenza flessibile un voucher socio-sanitario per cure domiciliari, senza limiti di reddito né di età dell'assistito, a favore di persone affette da SLA e/o che si trovano nella fase terminale della vita, con particolare attenzione alle terapie del dolore;

ad erogare credit, forma di intervento simile al voucher che prevede un piano di assistenza individualizzato per il paziente, per cure domiciliari senza limiti di reddito né di età dell'assistito, a favore delle persone sopra indicate;

ad erogare un contributo mensile di euro 500 alle famiglie residenti nelle Marche con un componente affetto da SLA in situazione di non autosufficienza o in una fase di attività sociale fortemente inibita. Il contributo è destinato al familiare-care giver che quotidianamente svolge attività di aiuto e supporto alla persona in situazione di grave fragilità per la cura del sé, l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilitazione;

a garantire il ricovero di sollievo per le persone affette da SLA su posti letto già accreditati presso le Residenze sanitarie assistenziali per anziani (RSA) e Residenze sanitarie".

IL VICE PRESIDENTE

Giacomo Bugaro

I CONSIGLIERI SEGRETARI

Moreno Pieroni

Franca Romagnoli