

□ Mozione n. 132

presentata in data 22 novembre 2006

a iniziativa della Consigliera Mammoli

“Inserimento della ‘siringomielia’ tra le patologie rare”

IL CONSIGLIO REGIONALE

Premesso che il decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 del Ministero della sanità recante 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 d.lgs. 124/1998, riconosce la sindrome di “Arnold-Chiari” come patologia rara;

Considerato che il decreto in questione non riconosce quale malattia rara la “siringomielia” (patologia il più delle volte derivante dalla sindrome di Arnold-Chiari) che non risulti connessa alla suddetta sindrome;

Considerato altresì che la non corrispondenza tra l’enologia e la patologia riportate nel decreto predetto è causa di mancato rinascimento delle agevolazioni economiche previste per le persone affette da malattie rare;

Considerato inoltre che altre Regioni (in particolare, il Piemonte) hanno approvato, ad integrazione del d.m. 279 del 2001 l’elenco delle ulteriori patologie rare esentate dal pagamento delle prestazioni sanitarie;

Evidenziata infine la gravità della patologia in questione, che attacca il sistema nervoso, si manifesta con perdita della sensibilità motoria, termica e dolorifica ed è progressivamente invalidante;

Tutto ciò premesso

IMPEGNA

la Giunta regionale ad inserire la “siringomielia” tra le patologie rare esentate dal pagamento delle prestazioni sanitarie.