

□ **Mozione n. 780**

presentata in data 27 marzo 2015

a iniziativa del Consigliere Marangoni

“Bambino affetto da sindrome di Dravet e appello di una mamma di Corridonia. Attivazione immediata della Regione Marche in sede nazionale e iscrizione malattia rara nel relativo Registro Regionale”

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

Premesso che:

- In data 25 marzo 2015 è apparso sugli organi di informazione il disperato appello di una signora di Corridonia mamma di un bambino di otto anni affetto da “Sindrome di Dravet”;
- La malattia è una forma rara e ancor più grave di epilessia che costringe il bimbo a continue cure e frequenti ricoveri ospedalieri d’urgenza;
- La patologia necessita di trattamenti farmacologici e dieta chetogenica, costosi ed elaborati che una famiglia da sola non è in grado di sostenere;

Considerato che:

- La mamma del bimbo mette in evidenza la farraginosità della burocrazia sanitaria nazionale e regionale con ritardi e complicazioni che aumentano lo stato di sofferenza della famiglia stessa aggravandone anche la situazione psicologica;
- A metà ottobre la documentazione per il riconoscimento della malattia rara al fine del sostegno da parte della sanità pubblica è stata consegnata a vari enti;
- Oltre alla Direzione Sanitaria competente per territorio la famiglia ha consegnato documentazione anche al Distretto Territoriale dell’Area Vasta interessata e “al servizio farmaceutico di Macerata”;
- La risposta è stata comunque unanime: la richiesta doveva essere evasa direttamente dalla Regione Marche poiché la Sindrome di Dravet non è iscritta nel Registro Regionale delle Malattie Rare;

Considerato ancora che:

- Nella sostanza la Sindrome di Dravet per la sanità regionale non esiste e questa grave lacuna va colmata al più presto;
- Gli uffici regionali e la Giunta stessa debbono attivarsi immediatamente per sostenere questa famiglia di Corridonia nel veder riconosciuta la sindrome anche a livello ufficiale e “burocratico”;

Per tutto quanto premesso,

IMPEGNA

Il Presidente, l’Assessore competente e la Giunta Regionale:

- 1) ad attivarsi immediatamente con tutte le procedure d’urgenza per il riconoscimento della Sindrome di Dravet come malattia rara con relativa iscrizione nel Registro Regionale delle Malattie Rare;
- 2) a sollecitare la Conferenza Stato-Regioni, qualora sia questo l’ostacolo che impedisca la Regione di attivarsi, nel ratificare le Direttive del Ministero della Sanità con l’aggiunta di questa malattia nell’elenco dei nuovi L.E.A. emesso nel febbraio 2015;

3) a venire incontro alla famiglia di Corridonia, nel periodo di transizione, con procedure temporanee di sostegno per l'esecuzione dei trattamenti farmacologici e della relativa dieta chetogenica.