

## □ **Mozione n. 314**

presentata in data 18 dicembre 2008

a iniziativa dei Consiglieri Pistarelli, Romagnoli, Silvetti, D'Anna, Castelli

**“Autorizzazione a rimborso spese e assistenza ai malati SLA”**

### 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, che conduce progressivamente alla paralisi, mantenendo intatte tuttavia le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali ed intestinali);

che generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni;

che 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;

che 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;

che 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);

che 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;

che il decreto ministeriale 279/2001 imponeva alle Regioni, entro 90 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 delibera 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

#### SI IMPEGNA A

- 1) riconoscere nei protocolli e nella possibilità di rimborso il diritto alla cura e all'assistenza ai soggetti affetti da Sclerosi laterale amiotrofica;
- 2) stabilire l'impiego delle risorse per realizzare tipologie di intervento innovativo a carattere sperimentale, a carico del fondo sanitario regionale, finalizzate al miglioramento quali-quantitativo dell'assistenza garantita alle persone affette da SLA;
- 3) 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;
- 4) 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;
- 5) 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;
- 6) 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 assistenziali per disabili (RSD), con oneri totalmente a carico del fondo sanitario regionale.