



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

NONA LEGISLATURA

ORDINE DEL GIORNO COLLEGATO AL PDL 404 “LEGGE FINANZIARIA REGIONALE PER L’ESERCIZIO 2014”

LA GIUNTA SI ATTIVI PER IL PIENO RICONOSCIMENTO DELLE MALATTIE RARE DA PARTE DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

Presentato il 19 marzo 2014 dal consigliere Pettendò

IL CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

premessò che:

la sensibilità chimica multipla (Mcs), la fibromialgia (Fm) e l’encefalomielite mialgica benigna (Me/Cfs) sono malattie poco note che tuttavia colpiscono milioni di persone, spesso lasciate senza cure o affidate a palliativi farmacologici che potrebbero essere sostituiti con terapia alternative, non invasive e naturali;

visto che:

a Verona si è avviato all’inizio dell’anno il primo centro nazionale specializzato per i malati affetti da tali patologie all’interno del reparto di terapia antalgica del Policlinico Universitario di Borgo Roma;

richiamato:

l’art. 12 della legge regionale 19 marzo 2013, n. 2 “*Norme di semplificazione in materia di igiene, medicina del lavoro, sanità pubblica e altre disposizioni per il settore sanitario*” riconosce già la sensibilità chimica multipla quale patologia rara;

IMPEGNA

la Giunta regionale, nell’ambito delle risorse disponibili nel bilancio di previsione 2014:

- a rafforzare il centro di riferimento regionale per la cura e la diagnosi delle malattie rare presso il Policlinico Universitario di Borgo Roma;

- ad individuare ulteriori presidi destinati alla diagnosi e cura della sensibilità chimica multipla, della fibromialgia e dell'encefalomielite mialgica benigna attraverso la collaborazione delle Aziende Sanitarie Locali;
- a realizzare progetti di ricerca e studio per la cura delle malattie rare anche attraverso forme di collaborazione con Enti, Istituzioni di Ricerca e Associazioni che si occupano degli affetti da tali patologie;
- a prevedere i criteri per l'esenzione dal ticket per la diagnosi e le terapie di cura dei soggetti affetti da malattie rare, attivandosi per far sì che tali malattie siano riconosciute dal Sistema Sanitario Nazionale.