



Consiglio Regionale del Molise

Il Consigliere
Michele Petrarola

Alla c.a.
Presidente del Consiglio
Regionale del Molise

Oggetto: Interrogazione a risposta scritta al Presidente della Giunta Regionale e all'Assessore alle Politiche Sociali sulla problematica dei malati affetti da patologie rare.

Visto il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, approvato con D.P.R. 7 aprile 2006, con il quale vengono individuati gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute e degli altri diritti sociali e civili in ambito sanitario;

Vista la legge 662/96 che all'art.1 comma 34 prevede la possibilità di vincolare quote del Fondo Sanitario Nazionale per la realizzazione di specifici obiettivi di carattere prioritario del PSN;

Considerato che con atto n.166/CSR è stata raggiunta l'intesa nella Conferenza Stato Regioni del 1.08.2007 per l'assegnazione delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario del Piano Sanitario nazionale 2006-2008 e che per tali finalità alla Regione Molise sono stati attribuiti, per l'anno 2007, un importo pari a 7.325.424,00 euro;

Tenuto conto che il Ministero della Salute con provvedimento del luglio 2007 ha vincolato, per l'anno 2007, una quota di 10 milioni di euro, da ripartire tra le varie Regioni, per l'acquisto di **"comunicatori vocali"** ovvero di dispositivi a controllo oculare che garantiscono la possibilità di comunicare ai pazienti affetti da malattie ad andamento degenerative o comunque invalidanti, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica o le distrofie muscolari progressive;

Tenuto conto che con atto n.164/CSR del 01.8.2007 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome ha individuato ed approvato le linee progettuali per l'utilizzo dei fondi vincolati dando l'opportunità alle Regioni di attuare specifici progetti per i pazienti affetti da malattie rare (linea progettuale 4) ed in relazione a specifiche situazioni del territorio (linea progettuale 8);

Visto l'allegato "A" dell'accordo sopra citato (atto n.164/CSR/2007) nel quale viene individuato, tra gli altri, come progetto finanziabile quello denominato "Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie" e per l'attuazione del quale vengono vincolati per la Regione Molise 56.621,00 euro;

Tenuto conto che con DGR n.1379 del 26.11.2007 si è provveduto ad approvare n.19 progetti specifici presentati al Ministero della Salute per la valutazione in ordine all'ammissione al finanziamento e che tali progettualità sono per n.8 vincolate alle intese nazionali e per n.10 a libera scelta della Regione Molise – Linea progettuale 8 - ex accordo CSR del 1 agosto 2007;



Consiglio Regionale del Molise

*Il Consigliere
Michele Petrarola*

Vista la DGR n.1128 del 4.11.2008 con la quale si approva il progetto regionale :“Facilitazione della comunicazione nei pazienti con gravi patologie neuromotorie” – linea progettuale 1 - Cure primarie – accordo Conferenza Stato Regioni (atto n.164/CSR/2007);

Rilevato che ad oggi la Regione Molise non ha ancora acquistato i “comunicatori” destinati ad essere attribuiti ai pazienti e stante il grave pregiudizio che tale ritardo arreca ai malati che hanno perso l’uso della parola e che sono quindi impossibilitati a comunicare con il mondo esterno;

Tutto ciò premesso e considerato che negli ultimi mesi sugli organi di informazione sono apparsi molteplici appelli di cittadini molisani che si lamentano per l’assenza di attenzione del Governo regionale alla problematica dei pazienti affetti da malattie rare e delle loro famiglie e tenuto conto del disagio in cui versano tali pazienti

CHIEDO DI ESSERE INFORMATO CIRCA

- come si intende intervenire per garantire l’utilizzo dei comunicatori vocali a coloro che ne hanno fatto richiesta, stante i tempi abbastanza lunghi necessari al Ministero per esprimersi sulla ammissibilità del progetto presentato solo una settimana fa dalla Regione Molise (Delibera di Giunta Regionale n.1128/2008);
- se è programmabile un piano di intervento per aiutare le famiglie di questi malati attraverso l’utilizzo di personale specializzato in grado di coadiuvare il parente nella quotidiana cura, igiene e mobilitazione del malato coordinando le azioni del Piano Sanitario Regionale con le tutele del Piano Sociale Regionale;
- se e in che tempi la Giunta Regionale intende adottare il provvedimento che ripristina il diritto dei pazienti affetti da malattie rare alla gratuità dei farmaci di Fascia “C” sospesa con DGR n.552 del 26.05.2008;
- sull’attività svolta dal Comitato di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare;
- se e quando sarà operativo in Molise il Registro delle Malattie Rare e le reti assistenziali per la presa in carico di tali pazienti, la cui attivazione è stata richiesta con la presentazione del “Progetto regionale Malattie Rare” – DGR n.428 del 5.05.2008;
- per le vie brevi, in attesa dell’attivazione del menzionato Registro, sul numero dei pazienti molisani affetti da malattie rare, anche per il tramite degli Osservatori per le epidemiologie regionali.

Campobasso, 14 novembre 2008

Michele Petrarola