



Attività ispettiva Reg. Gen. n.299/4
XI legislatura

APPROVATO / A

SEDUTA DI CONSIGLIO REGIONALE

DEL 23 settembre 2024



Consiglio Regionale della Campania

Al Presidente del Consiglio della Regione Campania
On. Gennaro Oliviero

Mozione ai sensi degli artt. 121 e 122 del regolamento regionale

Oggetto: “riconoscimento della Sindrome di Sjögren Primaria”

IL CONSIGLIO REGIONALE

Premesso che

- la Sindrome di Sjögren Primaria è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce, centinaia di migliaia di persone nel mondo;
- nella Sindrome di Sjögren Primaria il sistema immunitario non riconoscendo le proprie cellule, tessuti e organi, attacca soprattutto le ghiandole esocrine (salivari, lacrimali) distruggendole e creando notevoli disturbi di bocca secca (xerostomia) ed occhio secco (cheratocongiuntivite secca);
- come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità da gravi a molto gravi;
- è una patologia molto invalidante e degenerativa, che colpisce soprattutto le donne (in un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini); il tutto aggravato dal fatto che si tratta di una malattia ancora non riconosciuta come rara, grave e degenerativa;
- i soggetti colpiti da questa malattia sono principalmente donne con una età media intorno ai 50 anni e con due picchi di incidenza, uno tra i 20 e 30 anni e un altro tra 40 e 50 anni. Non è esclusa, anche se più rara, la fascia pediatrica.

Considerato che:

- La sindrome di Sjögren primaria è una delle condizioni che al momento non viene riconosciuta come malattia rara, né è stata inserita come tale nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- nell'ultimo aggiornamento dell'elenco delle malattie rare - che risale al DPCM del 21 marzo 2008, dove l'allegato 7, mai entrato in vigore, avrebbe dovuto sostituire l'allegato 1 del D.M. n. 279/2001, avente per oggetto “Regolamento di istituzione della rete nazionale della malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie” - non compare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

Rilevato che:

- Il mancato inserimento della Sindrome di Sjögren primaria sistemica, come rara, nei LEA del Sistema Sanitario Nazionale rende insostenibile e drammatica la condizione delle persone affette da questa complessa e grave patologia, non consentendo loro di essere adeguatamente prese in carico e monitorate attraverso appositi Centri di Riferimento, oltre a limitare le possibilità di finanziamento dedicate nell'ambito della ricerca per le specifiche malattie;



Consiglio Regionale della Campania

- la mancata conoscenza e riconoscimento di un gran numero di patologie rare penalizza altresì la formazione degli operatori sanitari, con inevitabili ripercussioni negative sui pazienti e sui costi di sistema;
- il riconoscimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come malattia rara potrebbe generare un risparmio in termini di costi legati alle spese socio-sanitarie.

Dato atto che

- alcune regioni italiane hanno deliberato esenzioni per patologie ulteriori da quelle previste dal decreto 279/2001 attribuendo loro un Codice di Esenzione a livello regionale. (Nel 2005 e nel 2007 prima la Regione Piemonte e successivamente la Regione Valle d'Aosta hanno esteso l'esentabilità ad altre 40 patologie e la Regione Toscana, con delibera G.R. n. 90 del 9 febbraio 2009 ha esteso, ai residenti toscani, l'elenco delle malattie rare già previste dal D.M. 279/2001);
- la stessa Regione Veneto che il Consiglio regionale con L.R. 2/2007 art. 23 che la Giunta con DGR 2049 del 3 luglio 2007 parzialmente hanno affrontato tale problematica;
- in Italia si verificano le seguenti situazioni: - malati rari con patologie riconosciute a livello nazionale (in quanto presenti nell'Allegato n. 1 del D.M. 279/01 e in quello successivo del 2017) che godono delle tutele previste dal Decreto; - malati rari con patologie non presenti nell'Allegato 1 del D.M. 279/01, ma riconosciute da alcune Regioni, che godono - solo in quelle Regioni - delle tutele previste dal Decreto; - malati rari con patologie ripetutamente segnalate e scientificamente documentate, ma non riconosciute a nessun livello istituzionale, che quindi non godono di tutela alcuna.
- L'Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S.S. ODV, www.animass.org, unico punto di riferimento per le persone malate di Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica ha finanziato incondizionatamente alla Fondazione ReS il report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria. I risultati nel 2022 hanno dimostrato che la forma Primaria è rara e precisamente 3,8 persone su 10.000 abitanti. La forma Sistemica è ancora più rara. Il report epidemiologico nazionale è stato pubblicato su una rivista internazionale prestigiosa di Medicina Interna a febbraio 2024.

Tutto ciò premesso e considerato

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

- ad aggiornare i tariffari della DGR 2049/2007 e attivare tutte le procedure necessarie per il riconoscimento da parte della Regione Campania dello status di malattia rara della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica estendendo l'esenzione a tale patologia ed attribuendo un Codice di Esenzione a livello Regionale;
- Farsi portavoce di tale esigenza a livello nazionale nell'ambito della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e a sollecitare il Ministro alla Salute per inserire la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica nella lista delle patologie rare dei LEA;
- Promuovere l'istituzione di ambulatori dedicati multidisciplinari presso le Aziende sanitarie regionali.

Il Consigliere

Tommaso Pellegrino