LEGGE REGIONALE 12 luglio 2007, n. 12

Interventi regionali in favore dei soggetti affetti da mucopolisaccaridosi e malattie lisosomiali affini.

Il Consiglio regionale ha approvato
Il Presidente della Giunta regionale
promulga

la seguente legge regionale:

Art. 1
Finalità

1. Con la presente legge la Regione del Veneto disciplina gli interventi in favore dei soggetti affetti da mucopolisaccaridosi o malattie lisosomiali affini.

2. Ai fini del comma 1 si intendono malattie lisosomiali affini le seguenti patologie: Aspartilglicosaminuria, Fucosidosi, Gangliosidosi, GM1 o Sindrome di Landing, GM2 o Sindrome di Tay Sachs o Sandhoff, Malattia di Fabry, Mannosidosi, Mucopolipidosi II o I cell, Mucopolipidosi III o Polidistrofia Pseudo Hurler, Mucopolipidosi IV, Sialidosi.

Art. 2
Interventi

1. La Regione del Veneto in via sperimentale riconosce un contributo mensile finalizzato all'assistenza domiciliare delle persone affette dalle patologie di cui all'articolo 1, comma 2, o all'espletamento delle terapie di sostegno volte a lenirne i sintomi.

Art. 3
Modalità di attuazione

1. La Giunta regionale attraverso le aziende unità locali sociosanitarie effettua, con cadenza triennale, un'analisi ricognitiva dei casi riscontrati nel territorio veneto, nonché dell'andamento delle patologie di cui all'articolo 1, comma 2 e la trasmette alla competente commissione consiliare.

2. La Giunta regionale, sentita la competente commissione consiliare definisce l'importo e le modalità di erogazione dei contributi di cui all'articolo 2.

3. In fase di prima applicazione, la Giunta regionale adotta i provvedimenti di cui ai commi 1 e 2 entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge.

Art. 4
Formazione del personale

1. Ai fini della presente legge, la Giunta regionale promuove presso le aziende ospedaliere di Padova e Verona corsi di formazione per operatori che intendono specializzarsi nell'assistenza di soggetti affetti da mucopolisaccaridosi e malattie lisosomiali affini.

Art. 5
Norma Finanziaria

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, quantificati in euro 600.000,00 per ciascuno degli esercizi 2007, 2008 e 2009, si fa fronte con le risorse allocate sull'upb U0152 "Servizi a favore delle persone disabili, adulte ed anziane" del bilancio di previsione 2007 e pluriennale 2007-2009.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino ufficiale della Regione veneta. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione veneta.

Venezia, 12 luglio 2007

INDICE

- Art. 1 - Finalità
- Art. 2 - Interventi
- Art. 3 - Modalità di attuazione
- Art. 4 - Formazione del personale
- Art. 5 - Norma Finanziaria

Dati informativi concernenti la legge regionale 12 luglio 2007, n. 12

Il presente elaborato ha carattere meramente informativo, per cui è sprovvisto di qualsiasi valenza vincolante o di carattere interpretativo. Pertanto, si declina ogni responsabilità conseguente a eventuali errori od omissioni.

Per comodità del lettore sono qui di seguito pubblicati a cura del direttore:

- 1 - Procedimento di formazione
- 2 - Relazione al Consiglio regionale
- 3 - Struttura di riferimento

1. Procedimento di formazione

- La proposta di legge è stata presentata al Consiglio regionale in data 30 novembre 2006, dove ha acquisito il n. 210 del registro dei progetti di legge su iniziativa dei Consiglieri Sernagiotto, Cortelazzo, De Boni, Laroni, Manzato, Frigo, Gallo, Zabotti, Covi, Pettendò, Atalmi, Rossato e Bettin;

- Il progetto di legge è stato assegnato alla 5° commissione consiliare;

- La 5° commissione consiliare ha completato l'esame del progetto di legge in data 29 marzo 2007;

- Il Consiglio regionale, su relazione del consigliere Raffaele Bazzoni, ha esaminato e approvato il progetto di legge con deliberazione legislativa 27 giugno 2007, n. 7358.

2. Relazione al Consiglio regionale

Signor Presidente, colleghi consiglieri,

per aiutare i genitori che hanno figli affetti da patologie rare è necessario un sostegno immediato e costante che, purtroppo, è difficile da ottenere nelle strutture pubbliche.

Capita di assistere sempre più di frequente a tragedie determinate dalla solitudine in cui le famiglie devono gestire situazioni di dolore troppo grandi per essere assorbite senza traumi, talvolta devastanti.

Anche il dispositivo della legge n. 104/1992 sui permessi ai familiari dei disabili non trova la dovuta applicazione nei casi in cui la patologia sia diagnosticata come rara. In questi casi, la lungaggine burocratica che va dalla presentazione di una domanda per un permesso all'ottenimento dello stesso, passa attraverso un lungo e penoso iter non sempre rispettoso delle sofferenze di chi sta male.

Le Mucopolisaccaridosi rientrano nel gruppo delle malattie da accumulo di lisosomiali e sono causate dal deficit di un enzima, la cui mancanza determina un accumulo progressivo di una sostanza, detta Mucopolisaccaride, in organi vitali quali: fegato, cuore, polmoni, sistema nervoso centrale, milza ed organi di sostegno quali lo scheletro. L'accumulo di tale sostanza è progressivo nel tempo e determina un deterioramento cronico delle condizioni generali di salute del malato, in particolare a carico del sistema nervoso centrale, articolare, del sistema epatico e polmonare.

I soggetti affetti da mucopolisaccaridosi presentano problematiche oltre che di salute in senso stretto, di ritardo mentale, ipercinetività, incontinenza, disturbi comportamentali, disturbi del sonno ed alterazioni neurologiche di ogni genere, ed in molti casi necessitano di assistenza continua ventiquattro ore al giorno.

Attualmente non esiste una cura risolutiva per le mucopolisaccaridosi ed i pazienti vengono trattati con terapie di sostegno (fisioterapia, logopedia, psicomotricità, interventi ortopedici e altro ancora), atte ad intervenire sulle manifestazioni della malattia.

È ormai noto, inoltre, quali siano i costi a carico delle famiglie che debbano ricorrere alle diverse forme di assistenza domiciliare e quali benefici tali servizi determinino nella sfera familiare e personale in ordine al miglioramento della qualità della vita, alla riduzione dello stress e all'abbattimento dell'isolamento sociale.

Con questa proposta di legge si prevede che venga assegnato alle persone affette da Mucopolisaccaridosi un contributo mensile finalizzato alternativamente all'assistenza domiciliare o all'espletamento delle terapie di sostegno volte a lenire i sintomi della malattia.

Infine, poiché le famiglie dei pazienti affetti da Mucopolisaccaridosi lamentano difficoltà a reperire operatori sociali preparati ad assistere i loro congiunti, così come non si trova chi può insegnare loro come continuare a domicilio le terapie che sono quotidiane, si prevede che la Giunta regionale autorizzi le aziende ospedaliere di Padova e Verona a svolgere corsi di formazione per personale specializzato nell'assistenza di soggetti affetti da Mucopolisaccaridosi e malattie degenerative gravi.

La Commissione ha ultimato l'esame del progetto di legge nella seduta del 29 marzo 2007 approvandolo, all'unanimità, nel testo che segue.

3. Struttura di riferimento

Direzione piani e programmi socio sanitari